

1. tbl. 2020 - 37. árg.

MS blaðið

MS-félag Íslands



Efnisyfirlit

Frá formanni	3
Félagsstarf á vorönn	4
Básar: Útivistarparadís fyrir alla	5
Framkvæmdastjóri MS-félags Íslands – á ný!	6
Námskeið	6
Nýr félagsráðgjafi MS-félagsins	7
Skellur.	7
Könnun fræðsluteymis MS-félagsins.	8
Fréttir af alþjóðasamstarfi	13
Hið mesta gæfuspor	14
Einbeiti mér að því sem ég get bætt.	16
Síversnun í MS – frá vefundi og mér	22
Tímamót – nýjungar	26
Krossgátan	29



MS-blaðið

1. tbl. 2020, 37. árg.

ISSN 1670-2700

Útgefandi:

MS-félag Íslands,
Sléttuvegi 5,
sími: 568 8620

netfang: msfelag@msfelag.is,
vefsíða: msfelag.is

Ábyrgðarmaður:

Björg Ásta Þórðardóttir

Ritstjórn:

Páll Kristinn Pálsson, ritstjóri
Berglind Guðmundsdóttir
Bergþóra Bergsdóttir
Björg Ásta Þórðardóttir
Dagbjört Anna Gunnarsdóttir
Sigurbjörg Ármannsdóttir

Auglýsingar:

Markaðsmenn

Umbrot og prentun:

Prentmet Oddi ehf.



Forsíðumyndina af Guðjóni Sigurði
Tryggvasyni tók Raquel Torres Prol.

Þjónusta MS-félagsins

**Nánari upplýsingar um alla þjónustu eru á vefsíðunni
www.msfelag.is/Félagið/Þjónusta**

Skrifstofa félagsins er opin virka daga milli kl. 10 og 15. Á skrifstofu má nálgast ýmis konar fræðsluefni, upplýsingar, aðstoð og söluvöru og tækifæriskort. Þar er einnig hægt að bóka viðtöl við félagsráðgjafa, sálfræðing og stuðningsaðila sem og námskeið, fyrirlestra og viðburði. Starfsmenn félagsins eru *Ingdís Lindal* og *Berglind Ólafsdóttir*.

Minningarkort – hægt að panta í s. 568 8620, á msfelag.is eða msfelag@msfelag.is

Félagsráðgjafi, *María Rúnarsdóttir*, er með viðtalstíma á miðvikudögum. Hægt er að panta viðtalstíma eða símaviðtal á vefsíðunni msfelag.is eða í síma 568 8620.

Sálfræðingur, *Berglind J. Jensdóttir*, er með viðtalstíma á fimmtudögum. Hægt er að panta stuðningsviðtal á msfelag.is eða í síma 568 8620.

Við stefnum að því að taka veflausnina Kara Connect, sem er rafræn skrifstofa sérfræðinga, í notkun á árinu og gera þannig öllum félagsmönnum okkar kleift að njóta þjónustu félagsráðgjafa og sálfræðings, óháð búsetu.

Formaður, *Björg Ásta Þórðardóttir*, er með viðtalstíma eftir samkomulagi. Hægt er að hafa samband með tölvupósti á bjorgasta@msfelag.is

Fræðsluteymi, þrjár konur með MS með áralanga reynslu og viðtæka þekkingu á MS-sjúkdómnum og hvernig á að ræða viðkvæm málefni, veita gjarnan viðtöl sé óskað eftir því. Einnig er hægt að fá hjá þeim ráðgjöf eða óska eftir fræðsluerindi, t.d. fyrir kennara, skólastjórnendur og/eða nemendur, leiðbeinendur og félaga í félagsstarfi, vinahópa eða ættingja.

Spjallhópar / landsbyggðarhópar. Ýmsir spjallhópar eru starfræktir víða um land og eru upplýsingar um þá og tengiliði á heimasíðunni. Hægt er að sækja aðstoð og styrk til skrifstofu félagsins til að koma á fót nýjum hópum eða efla þá sem fyrir eru.

Námskeið, hluti námskeiða félagsins er í endurskoðun og mun sú vinna standa yfir næstu mánuði, en félagið fékk sérstakan styrk til þess frá Góða hirðinum. Almennt er stefnan sú að boðið er upp á hvert námskeið þegar næg þátttaka hefur náðst. Áhugasamir eru því hvattir til að skrá sig á námskeið á heimasíðunni, msfelag.is

Innheimta félagsgjalds

Félagsgjald árið 2020 er 3.000 kr. samkvæmt ákvörðun aðalfundar 2019. Rafrænn greiðsluseðill verður sendur í netbanka félagsmanna á komandi vikum. Þeir félagsmenn sem eru ekki með netbanka mega gjarnan hafa samband við skrifstofu félagsins í síma 568 8620 og geta þá óskað eftir að fá sendan prentaðan greiðsluseðil eða greitt símleiðis með greiðslukorti. Einnig er hægt að greiða á skrifstofu.

MS-félag Íslands nýtur styrkja frá:



Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið



Reykjavíkurborg

Frá formanni

Kæru félagar,

Þema síðasta alþjóðadags var *ósýnileg einkenni MS*. Á undanfögnu ári hefur félagið staðið fyrir margvíslegri fræðslu og umfjöllun sem byggðist á þessu þema og á Bergþóra Bergsdóttir, fræðslufulltrúi okkar, sérstakar þakkir skildar fyrir framlag sitt til þess. Einn liður í því er könnun félagsins meðal MS-greindra um ósýnileg einkenni og heilbrigðisþjónustu. Könnuninni eru gerð góð skil hér í blaðinu en það sem slær mig mest í þeim niðurstöðum er hve margir MS-greindir telja sjúkdóminn hafa einangrað sig félagslega, eða um helmingur svarenda. Eitt af leiðarstefjum félagsins í starfi næstu missera verður því að finna úrræði og tækifæri fyrir MS-greinda til að auka virkni sína í samfélaginu, einnig í takt við þema næsta alþjóðadags sem er „tengsl“ (*e. connections*).

Starf félagsins ræðst einnig af stefnumótun þeirri sem sett var fram árið 2018 og hefur stjórn félagsins nýverið samþykkt áherslur í starfi á árinu sem taka mið af henni. Töluverður árangur hefur þegar náðst í hluta stefnumiðanna en lengra er í land í öðrum. Tvö af stefnumiðunum tengjast samskiptum, samvinnu og aðgangi MS-fólks að sérhæfðu heilbrigðisstarfsfólki og hafa þróast út í umræður um þörf fyrir heildstæða stefnu í málefnum fólks með MS. Við höfum nú opnað samtal við heilbrigðisráðherra um gerð slíkrar stefnu og sett sérstaka áherslu á að tekið verði fljótt og vel á málefnum yngra fólks sem flytjast þarf á hjúkrunarheimili, en þar er að mörgu að huga, s.s. aðstöðu, fyrirkomulagi þjónustu, greiðslum og tekjum.



Björg Ásta Þórðardóttir
formaður MS-félags Íslands.

Kórónavírusinn hefur valdið nokkrum usla í samfélaginu, einnig MS-samfélaginu. Þegar þessi orð eru rituð er ekki ljóst hvort ónæmisbælandi meðferð, sem margt MS-fólk er á, auki líkur á alvarlegri sýkingu. Leiðbeiningar sóttvarnarlæknis til fólks með undirliggjandi sjúkdóma eru að fylgja þeim atriðum sem bent hefur verið á til að forðast smit, s.s. að gæta vel að hreinlæti, hósta í krepptan olnboga, forðast náðið samneyti við einstaklinga með hósta og kvef, sýna aðgát í umgengni við algenga snertifleti og sleppa handa-

böndum og faðmlögum. MS-félagið mun fylgjast vel með þróun mála og birta nýjustu fréttir á sínum miðlum.

Starf félagsins hefur verið viðburðaríkt að undanfögnu. Viðburðanefndin hefur staðið fyrir margvíslegum upptökum og fleiri eru á döfinni. Einnig hefur Ungmennaráðið Skellur staðið fyrir viðburðum og er starf ráðsins stöðugt að aukast. Berglind Jóna, sálfræðingur er kominn aftur til starfa og einnig nýr félagsráðgjafi, María Rúnarsdóttir. Haldið hefur verið námskeið fyrir nýgreinda og fleiri á döfinni. Þá er minnisnámskeið í gangi og námskeið fyrir börn MS-fólks fyrirhugað í vor, svo eitthvað sé nefnt. Ég hvet ykkur kæru félagar til að fylgjast með og taka þátt í því góða starfi sem unnið er innan félagsins.

Stuðningsaðilar MS-félagsins eiga miklar þakkir skildar, hvort sem er fyrir óeigingjarnt sjálfbodastarf eða fjárframlög. Félagið nýtur lítilla opinberra styrkja og er stuðningur almennings og fyrirtækja forsenda alls okkar starfs.

Styrkir til félagsins og þakkir

Félagið vill koma á framfæri hugheilu þakklæti til eftirtaldra aðila, sem hafa í gegnum árin stutt við bakið á félaginu með sölu á jólakortum félagsins og nú undanfarin 2 ár einnig borðdagatali með myndum Eddu Heiðrúnar.

**Lyfja * Apótekið * Húsgagnahöllin * Mosfellsbakarí
Melabúðin * Líf og List * Styrkur sjúkrapjálfun**

Símasöfnun

MS-félagið hefur í vetur verið með símasöfnun í gangi þar sem fyrirtækið Markaðsmenn hefur hringt í fólk og beðið það um að styrkja félagið. Fyrir 5.000 kr. framlag fékk fólk sent borðdagatal með myndum eftir Eddu Heiðrúnu Backman. Við þökkum öllum þeim sem sáu sér fært að styrkja félagið.



Páskabingó

Hið árlega páskabingó MS-félagsins fyrir MS-fólk og fjölskyldur þeirra verður haldið laugardaginn 28. mars kl. 13-15 í MS-húsinu að Sléttuvegi 5 í Reykjavík. Páskaegg af öllum stærðum og gerðum í vinning!

Listin að breyta hverju sem er

- Ingrid Kuhlman hjá Þekkingarmiðlun

Miðvikudaginn 29. apríl kl. 17.30 kemur Ingrid Kuhlman frá Þekkingarmiðlun til okkar með fyrirlesturinn *Listin að breyta hverju sem er*. Einkar áhugaverður fyrirlestur um þá þætti sem hafa áhrif á hegðun okkar og daglegar ákvarðanir og dæmi tekin. Haldinn í MS-húsinu að Sléttuvegi 5 í Reykjavík.

Hornsófinn

- opið hús: létt spjall og hannyrðir

Hornsófinn er áfram á dagskrá í MS-húsinu fyrsta og þriðja fimmtudag í mánuði milli klukkan 15.30 og 17.30. Skemmtilegar umræður og handavinna fyrir þá sem vilja. Boðið er upp á kaffi og jafnvel eitthvað meðði. Allir velkomnir. Síðasti hittingurinn í vetur verður 16. apríl.

Aðalfundur félagsins

Aðalfundur MS-félags Íslands verður haldinn í húsnæði félagsins að Sléttuvegi 5 fimmtudaginn 14. maí kl. 17. Nánar auglýst á vefsíðu og fésbókarsíðu félagsins og með auglýsingu í Fréttablaðinu þegar nær dregur.

Sumarhátíð MS

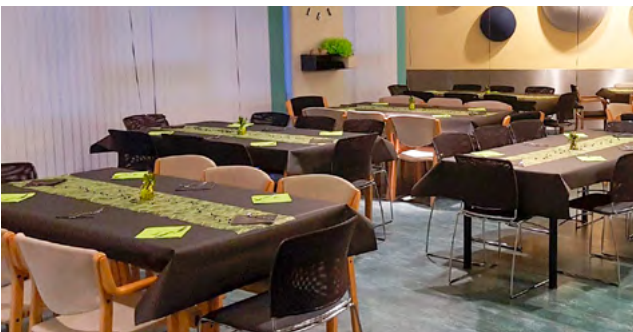
Að venju verður árleg sumarhátíð MS-félagsins haldin í tengslum við Alþjóðadag MS, miðvikudaginn 27. maí klukkan 16-18 á Sléttuveginum. Nánari dagskrá sumarhátíðar verður auglýst síðar en þegar má bóka að í boði verða veitingar og góð skemmtun við allra hæfi, m.a. tónlistaratriði, Skoppa og Skríttla og hoppukastalinn ómissandi. Upplagt tækifæri fyrir MS-fólk á öllum aldri til að hittast og taka fjölskylduna með.

Leynist í þér listamaður?

Í tengslum við alþjóðadaginn áformar félagið að standa fyrir listasýningu MS-fólks í MS-húsinu á Sléttuvegi. Áhugasamir hafi samband við skrifstofu.

MS-salurinn til leigu

Salur MS-félagsins að Sléttuvegi 5, sem tekur 60-70 manns í sæti, er til útleigu fyrir hvers kyns mannfagnaði; veislur, fyrirlestra og fundi, um helgar og eftir kl. 17 virka daga. Viðburði þarf að vera lokið fyrir kl. 22 og vínveitingar eru ekki leyfðar á staðnum. Mjög gott aðgengi er að salnum og er hann búinn skjávarpa, píanó og borðbúnaði. Einnig er hægt að leigja hljóðkerfi. Allar nánari upplýsingar á skrifstofu í síma 568 8620.



Hjálparrhönd Íslandsbanka

Fimmta árið í röð mættu galvaskir starfsmenn Íslandsbanka og aðstoðuðu við þökkun á jólakortum og öðrum söluvörum félagsins. Við erum einkar þakklát bæði Íslandsbanka fyrir að bjóða starfsmönnum sínum að eyða hluta af vinnutíma sínum í þágu góðs málefnis og þeim starfsmönnum sem velja að koma til okkar. Stór hluti starfsmannanna kemur aftur og aftur og skapast mikil stemming og kapp við að afkasta sem mestu.



Básar: Útivistarparadís fyrir alla

Oft heyrir kvartað yfir slæmu aðgengi hreyfihamlaðra að íslenskum náttúruperlum. Ferðafélagið Útivist hefur staðið fyrir kærkomnum úrbótum í þessu efni í Básum á Goðalandi að baki Eyjafjallajökuls með stórum pöllum á milli skála, sérstöku salerni og sturtuadstöðu fyrir fatlaða ásamt svefnrými á jarðhæð. Þarna gefst hreyfihömluðu fólki frábært tækifæri til að upplifa með fjölskyldu og vinum einstaka náttúrufegurð í fjallasal jökla og móbergshnúka.

Frekari upplýsingar er hægt að nálgast á heimasíðu MS-félagsins, hjá skálavörðum í Básum í síma 893 2910 eða á skrifstofu Útivistar í síma 562 1000.



Plaköt

Félagið lét gera 100 tölusett eintök af plakötum með myndum Eddu Heiðrúnar Backman „Í hásal vinda“ og „Húmar að“ og eru þau til sölu á skrifstofu félagsins. Plakötin eru í stærð A3 og kosta kr. 5.000 pr. stk.

Tækifæriskort

Tækifæriskort með myndum eftir Eddu Heiðrúnu Backman, Tolla, Eggert Pétursson og Derek K. Mundell eru til sölu á skrifstofu félagsins. Kortin eru án texta og fást í 2 stærðum. Blandaður pakki með 8 kortum og umslögum kostar 2.000 kr.



Framkvæmdastjóri MS-félags Íslands – á ný!

Berglind Ólafsdóttir er aftur tekin við starfi framkvæmdastjóra MS-félagsins, sem hún gegndi áður árin 2008–2012. „Þá var ég í hálfu starfi,“ segir Berglind, „sem hentaði vel því ég var með drengi á skólaaldri og vildi sinna fjölskyldunni. Þegar fram liðu stundir hafði ég hug á að bæta við mig vinnu en félagið hafði ekki bolmagn til þess á þeim tíma. Því fór svo að ég sagði starfinu lausu en með talsverðum trega, því mér líkaði það vel.“

Næstu árin sinnti Berglind ýmsum störfum, en lungann af tímanum starfaði hún hjá alþjóðlega flokkunarfélaginu Lloyd's Register sem skrifstofustjóri á Íslandi og teymisstjóri í norrænu-baltnesku teymi.

„Það var svo með mikilli tilhlökkun sem ég ákvað að taka starfstilboði félagsins á vordögum 2019, bæði höfðu orðið ýmsar breytingar í starfseminni og mörg spennandi verkefni fram undan. Það er góður andi hér í MS-húsinu og ávallt nóg að gera. Það sem stýrir áherslunum í starfi félagsins þessi misserin er stefnumótun félagsins sem unnin var 2017–2018.“

Fjölgun félagsmanna

Og hvert er hlutverk þitt samkvæmt henni?

„Ég hef þá sýn að ná til fleiri félagsmanna og efla starfsemina, jafnt á höfuðborgarsvæðinu sem á lands-

byggðinni, einnig með fjölgun félaga. Um 720 manns eru greindir með MS á Íslandi og félagsmenn eru tæplega 800, en félagið er einnig opið fyrir aðstandendum og öðrum sem áhuga hafa á málefnum félagsins.

Meðal þeirra verkefna sem fram undan eru er að endurskipuleggja mörg af þeim námskeiðum sem við höfum boðið upp á, m.a. með það í huga að auðvelda okkur að bjóða fólki af landsbyggðinni á námskeið, og höfum við fengið til þess styrk frá Góða hirðinum. Undirbúningur er jafnframt hafinn að því að stofna stuðningshópa jafnt fyrir MS-greinda, sem aðstandendur.

Við stefnum að því að taka í notkun netlausn á árinu til að bjóða viðtöl við þær Berglindi Jónu sálfræðing og Maríu félagsráðgjafa yfir netið og ná þannig til allra félagsmanna, sama hvar á landinu þeir eru.“

Innanlands og utan

Hvað með samskipti við hið opinbera og útlönd?

„Við höfum haft samband við heilsugæsluna um viðræður um málefni MS-greindra, í tengslum við stofnun heilsuefandi móttöku á heilsugæslum um allt land og eigum í viðræðum við Svandísi Svavarsdóttur heilbrigðisráðherra um mótun stefnu í málefnum MS-greindra með sérstakri áherslu á málefni fólks yngra en 67 ára sem þarf að flytj-



Berglind Ólafsdóttir.

ast á hjúkrunarheimili. MS-félagið er aðili að ýmsum samtökum, ÖBÍ, norrænu ráði MS-félaga, Evrópu- og alþjóðasamtökum MS-félaga. Í því felast mörg tækifæri fyrir félagið og eigum við fulltrúa þar í ýmsu starfi. Þessa dagana erum við í viðræðum við Litháíska MS-félagið um samstarfsverkefni með yfirskriftinni „valdefling viðkvæmra hópa í samfélaginu“.

Af þessu má sjá að verkefni félagsins eru mörg og fjölbreytileg og hlakka ég jafnt til þess að fylgja þeim eftir á árinu og taka á móti nýjum áskorunum. Svo vil ég hvetja félagsmenn til að hafa samband við okkur, annað hvort símleidis á opnunartíma skrifstofu alla virka daga milli 10 og 15 í síma 568 8620 eða með því að senda okkur póst á msfelag@msfelag.is, hafi þeir ábendingar eða tillögur sem þeir vilja koma á framfæri.“

Námskeið

Upplýsingar um námskeið í boði er að finna á heimasíðunni en almennt er stefnan sú að boðið er upp á hvert námskeið þegar næg þátttaka hefur náðst.

Námskeið fyrir börn fólks með MS, sem er helgarnámskeið með eftirfylgni, verður haldið helgina

9.–10. maí klukkan 10–14 báða dagana, ef næg þátttaka fæst í MS-húsinu að Sléttuvegi 5. Eftirfylgni yrði miðvikudaginn 13. maí kl. 17–19. Námskeiðið er ætlað börnum á aldrinum 8–14 ára og er fyrst og fremst fræðandi og skemmtilegt námskeið fyrir börn MS-fólks. **Opið er fyrir skráningu á msfelag.is** og er þar einnig að finna nánari lýsingu.

Nýr félagsráðgjafi MS-félagsins

María Rúnarsdóttir tók við sem félagsráðgjafi MS-félagsins í október síðastliðinn. Hún hefur mikla þekkingu á félagsþjónustu, þjónustu við fatlað fólk og opinberri stjórnsýslu.

María veitir ráðgjöf og stuðning, upplýsingar um réttindi og úrræði og aðstoðar fólk við að sækja rétt sinn. Einnig aðstoðar María við skipulag daglegs lífs. Hægt er að fá einstaklingsviðtöl, hjóna/paraviðtöl

eða fjölskylduviðtöl, í viðtalsherbergi MS félagsins eða í síma.

María heldur einnig utanum námskeið fyrir nýgreinda og aðstandendur. Námskeiðin eru í endurskoðun og eru ábendingar frá félagsmönnum kærkomnar um hvernig efla megi þjónustu fyrir alla félagsmenn, konur og karla, á höfuðborgarsvæðinu sem á landsbyggðinni.



María Rúnarsdóttir.

Skellur

Skellur er nýtt nafn á ungmenningaráði MS-félagsins. Tenging nafnsins eru skellur sem myndast í heila og mænu hjá þeim sem eru með MS-sjúkdóminn. Auk þess er það mikill skellur að greinast með þennan sjúkdóm.

Skellur vinnur stöðugt í því að efla og fjölga í hópnum, en helsta markmiðið er að höfða til sem flestra með fjölbreyttum og skemmtilegum viðburðum. Við höfum til dæmis sett inn persónulegar kynningar á okkur



Keilukvöld í nóvember.



Frá spilakvöldi í október.



á Instagram síðu MS-félagsins og viðburðir okkar eru auglýstir bæði þar inni, á Facebook og heimasíðu MS-félagsins. Á dagskrá er að byggja upp öflugan jafningjastuðning fyrir félagsmenn og vonum við að það eigi eftir að takast vel.

Það sem af er árinu hefur verið hist í bogfimi og pool. Báðir hittingar heppnuðust mjög vel, en félagsmönnum var boðið að mæta með vini eða fjölskyldumeðlim til stuðnings.

Komandi viðburðir verða meðal annars tengdir undirbúningi hópsins fyrir Reykjavíkur maraþonið í ágúst. Við stefnum á að fá sem flesta með okkur í lið til að hlaupa í maraþoninu og safna áheimum fyrir MS-félagið og Skell. Við munum undirbúa okkur saman með úti-hlaupum, sundi og annarri afþreyingu.

Auk þess að undirbúa okkur fyrir hlaupið eru aðrir viðburðir í farvatninu, m.a. kynning MS-félagsins á því hvað er í boði í húsinu okkar á Sléttuveginu, pub quiz, páska-bingó með MS-félaginu og fleira.

Fylgist með okkur á fb-síðunni Skellur MS og Instagram- og heimasíðum MS-félagsins!

Kveðja stjórn Skells

Könnun fræðsluteymis MS-félagsins

Á síðasta ári var mikil áhersla lögð á fræðslu um ósýnileg einkenni MS m.a. með framsetningu myndar af úthafsísjaka sem deilt var reglulega á fésbókinni og sýndi vel á myndrænan hátt hversu mikið hin ósýnilegu einkenni geta verið falin. Ísjakamyndin var einnig á forsíðu síðasta MS-blaðs, sem tileinkað var ósýnilegum einkennum, á endurnýjuðum fræðslukortum félagsins og á dagatali 2020 sem gefið er út til styrktar starfseminni.

Litlu fræðslukortin fylgdu síðasta MS-blaði, en einnig öllum dagatölum sem send hafa verið þúsundum styrktaraðila félagsins. Þá tók Morgunblaðið grein um ósýnileg einkenni MS til birtingar, sem vakti mikla athygli, og greinar voru skrifaðar á MS-vefinn og þeim deilt.

Í janúar sl. gerði fræðsluteymi félagsins könnun til að kanna umfang ósýnilegra einkenna en í leiðinni var kannað hvort fólk fyndi fyrir fordómum og/eða félagslegri einangrun, hver þörfin væri fyrir aðstoð í daglegu lífi, um sálfræði- og félagsráðgjafabjónustu félagsins og um aðgengi að læknum og lyfjum fyrir fólk með síversnun MS.

Þátttakan var alveg frábær en 228 einstaklingar svöruðu könnuninni og kom margt áhugavert fram. 80% svarenda voru konur, sem er ekki svo óeðlilegt í ljósi þess að fjöldi MS greindra kvenna er allt að þrefalt fleiri en karla. Um þriðjungur svarenda var á aldursbilinu 35-44 ára, 22% voru undir 34 ára og 45% eldri en 45 ára. Svör bárust frá öllum landshlutum, meira að segja frá MS-greindum búsettum erlendis.

Ósýnileg einkenni

Ekki svo mjög að óvörum fundu nær allir þátttakendur fyrir einhverjum ósýnilegum einkennum. Aðeins þrír af 228 svöruðu neitandi.

Boðið var upp á að merkja við 23 mismunandi einkenni. Að meðaltali finna svarendur fyrir 10 einkennum. Tveir svarendur finna þó fyrir nær öllum einkennum, eða 22, og fimm finna fyrir 21 einkennum.

Þetta eru sláandi tölur sem sýna glögggt fram á hversu algengt það er að MS-greindir þurfi að kljást við einkenni sem ekki eru sýnileg og njóta því takmarkaðs skilnings.

MS-félagið mun því halda áfram á þeirri braut að veita fræðslu um þessi einkenni út til samfélagsins og meðal heilbrigðisstarfsfólks. Jakamyndin góða verður þannig á næstunni send sem plakat með upplýsingabréfi með m.a. niðurstöðum þessar könnunar til allra heilbrigðisstofnana. Vonandi verður plakatið hengt upp sem víðast. Upplýsingar og góð ráð við einkennum má svo alltaf finna á msfelag.is.

Helst voru það hugrænir erfiðleikar með nám og minni, einbeitingu og athygli sem hrjáði fólk (71%) en einnig lamandi þreyta (66%), taugaverkir (58%), þvagblöðruvandamál (57%) og minna frumkvæði (56%).

Áhrif einkenna á daglegt líf

Hjá rétt tæplega 90% svarenda höfðu þessi ósýnilegu einkenni áhrif á daglegt líf. Hjá langflestum þeirra höfðu einkennin þó nokkur eða mikil áhrif. Hjá 2% voru áhrifin

EINKENNI MS geta verið:

SÝNILEG

ÓSÝNILEG

Jafnvægisleysi
Erfiðleikar við gang
Spasmi og vöðvaspenna
Máttminnkun og máttleysi
Skerðing á samhæfðum hreyfingum og skjálfti

Breytingar á persónuleika og háttalagi
Sjóntaugabólga, tvísýni, augntin
Skyndtruflanir, dofi, náladofi
Þvagblöðruvandamál
Hugrænir erfiðleikar
Tilfinningasveiflur
Hægðavandamál
Lamandi þreyta
Talerfiðleikar
Svefnröskun
Þunglyndi
Verkir
Svimi

MS-SJÚKDÓMURINN ER ÁSKORUN – *fræðsla eykur skilning*

lítil. 68% svarenda höfðu leitað sér aðstoðar vegna einkenna sinna en aðeins þriðjungur þeirra taldi að aðstoðin hefði skilað tilætluðum árangri. Tveir þriðju töldu svo ekki vera eða voru óviss.

Sem betur fer virðast margir hafa hugleitt lausnir á þeim einkennum sem hrjá mest. Valin af handahófi eða algengi:

- „Hindranir eru til þess að takast á við og finna lausnir en ekki til að búa til vandamál.“
- „Verið óhrædd við að óska eftir aðstoð og upplýsa aðra og kærið ykkur kollótta um hvað öðrum finnst.“
- Sjúkraþjálfun, líkamsrækt (útivera, heimaæfingar, jóga og Wim Hof sem dæmi) og hugleiðsla.
- Hjálpartæki.
- Hollt mataræði.
- Hvíld og endurnærandi svefn.
- Minnka álag.
- Góð skipulagning, rútína og orkusparandi leiðir til þess að létta sér daglegt líf.
- Fara í búðir og ræktina á þeim tímum sem minna er að gera.
- Ræða einkennin við fjölskyldu og vini eða lækni.
- Nota vefinn til að fá upplýsingar og finna lausnir.
- Fræðsla.
- Virk, starfsendurhæfing.
- Einkennatengd lyf.
- Leita aðstoðar hjá sálfræðingi eða geðlækni.

Fólk var einnig beðið um að greina frá góðum ráðum til að takast á við einkennin, sem deila mætti á vefsíðu félagsins. Margir urðu við því og má nú finna góðu ráðin undir þeim einkennum sem við á eða undir *Góð ráð og gullkorn* undir *Lyf, einkenni og meðferðir*.

Fordómar

35% svarenda telja sig hafa orðið fyrir fordómum en 45% svöruðu neitandi. 20% voru óviss.

Fordómarnir voru ýmist frá fjölskyldu, vinum, vinnufélögum eða öðrum ótilgreindum.

Fræðsla eykur skilning og minnkar fordóma. Félagið mun halda áfram á þeirri braut að veita fræðslu sem víðast. Hægt er að fá ráðgjöf hjá fræðsluteymi félagsins eða óska eftir fræðsluerindi fyrir til dæmis kennara, skólastjórnendur og/eða nemendur, leiðbeinendur og félagi í félagsstarfi, vinahópa eða ættingja.

Aðstoð í daglegu lífi

49 svarendur af 228 þurfa aðstoð við daglegt líf og þá helst við heimilisþrif og innkaup. Þar af þarf tæpur tugur þeirra ýmsa aðra aðstoð að auki. Algengast var að þessir aðilar fengju þjónustu heimahjúkrunar eða félagsþjónustu. Einnig koma til aðstoðar makar eða sambylingar, börn, foreldrar, systkini eða aðrir, svo sem vinir, frændfólk eða aðkeypt aðstoð. Tveir eru með NPA, þ.e. notendastýrða persónulega aðstoð.

24 telja sig fá nauðsynlega aðstoð en 12 segjast aðeins fá hana að hluta til. 10 fá ekki nauðsynlega aðstoð.

Félagsleg einangrun

Helmingur svarenda telur sjúkdóminn hafa einangrað sig félagslega, 17% eru ekki viss. Þetta á við um alla aldurshópa.

Fólk var beðið að lýsa ástæðum þess að það hafi dregið sig í hlé og er sláandi að lesa margar athugasemdirnar. Valið af handahófi eða algengi:

- Preyta, orkuleysi og verkir er algengast.
- Þunglyndi, kvíði, áhugaleysi og stress yfir því sem mögulega gæti gerst.
- Hræðsla við viðbrögð og skilningsleysi vina og fjölskyldu þar sem margir vinir og fjölskyldumeðlimir vilja ekki, eða eiga erfitt með, að vera innan um veikt fólk sem taka þarf tillit til.
- Ótti við að þurfa að afboða sig og valda vonbrigðum.
- Erfitt að vera upp á aðra kominn með aðstoð, t.d við að komast á hittinginn, láta ná í mat eða drykk eða fá aðra aðstoð.
- Erfiðleikar með ýmis konar áreiti í fjölmenni (kliður, mikil læti, fólk stormar framhjá eða rekst í mann).
- Skert göngu- og hreyfigeta, jafnvægisleysi eða verandi í hjólastól veldur m.a. erfiðleikum með að komast á staðinn eða ganga á milli manna og borða til að blanda geði.
- Hræðsla við aðgengi og salernisaðstöðu.
- Skömm vegna einkenna sinna.
- Þvag- og/eða hægðavandamál.
- Áhugaleysi.
- Félagsfælni.
- Tjáningarerfiðleikar.
- Hugrænir erfiðleikar.
- „Hef sleppt því að fara á viðburði vegna dofa, taugaverkja / óþæginda eða þreytu og því fylgir depurð og kvíði yfir að missa af og vera ekki með í hópnum og ef til vill detta út úr félagslífinu.“
- „Mér finnst erfitt að láta sem allt sé í lagi þegar það er það alls ekki. Finnst erfitt að hafa grímu alla daga og finnst stundum að ég skemmi stemninguna með því að mæta þegar mér líður illa, þó ég viti að það geti bætt líðan mína.“
- „Hef einangrast frá skóla, vinum og fjölskyldu vegna þreytu, kvíða og taugaverkja. Hef þóst vera með pest eða flensu í staðinn fyrir að minnast á MS einkennin.“
- „Ég er ekki eins mikils virði og áður en ég veiktist.“
- „Fer næstum aldrei á mannamót/viðburði eftir MS.“
- „Ef einkenni eru sýnileg, þá held ég mig til hlés.“
- „Næ ekki að halda í við aðra.“
- „Vil ekki íþyngja vinum mínum.“
- „Ýti fólk frá mér.“

Ekki er hægt að draga úr því, að vanlíðanin sem veldur því að fólk heldur sig heima við frekar en að koma sér af stað er raunveruleg. Hins vegar er mjög mikilvægt að einangra sig ekki félagslega þar sem félagsleg einangrun gerir engum gott og getur aukið á einkenni. Oft er erfitt að koma sér af stað, annað hvort að eigin frumkvæði eða annarra, en þegar á hólminn er komið er sjaldnast hægt að sjá eftir því.

Í boði er fyrir félagsmenn, að panta tíma hjá sálfræðingi félagsins til að fá aðstoð við að takast á við

einangrunina. Þjónustan er niðurgreidd. Einnig er hægt að panta tíma / símatíma hjá félagsráðgjafa okkar og er þjónusta hennar án endurgjalds.

Það er alveg ljóst að félagsleg einangrun er vandamál hjá alltof mörgum og þarf meiri athygli. Fræðsluteymið mun því skoða þetta sérstaklega og vinna áfram með það.

Þjónusta MS-félagsins

38% svarenda hafa nýtt sér þjónustu félagsráðgjafa MS-félagsins. Þjónusta ráðgjafans er félagsmönnum að kostnaðarlausu og má nálgast upplýsingar á msfelag.is.

8% hafa nýtt sér þjónustu sálfræðings MS-félagsins en til þess þarf að líta, að aðeins er tæpt ár síðan boðið var upp á slíka þjónustu. Var það m.a. gert eftir að beiðnir um slíkt komu fram í vefkönnunum fræðsluteymisins. Fyrstu tímarnir eru niðurgreiddir en hægt er að nálgast nánari upplýsingar á vefsíðu MS-félagsins.

Mjög margir nýta sér eða hafa nýtt sér þjónustu MS Setursins, sem er dagþjónusta og endurhæfingarmiðstöð í MS-húsinu að Sléttuvegi 5. Í Setrinu er ekki aðeins fólk með MS-sjúkdóminn, þó það hafi forgang, heldur er þar einnig fólk með aðra taugasjúkdóma svo sem Parkinson og MND en einnig fólk í endurhæfingu eftir heilablóðfall eða aðra sjúkdóma og slys. Í Setrinu er boðið upp á mat yfir daginn, hjúkrun og umönnun, sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun og félagsráðgjöf. Auk þess vinnustofu, félagsstarf og aðra þjónustu. Mjög góður andi og samstaða ríkir innan Setursins. Fræðsluteymið hvetur þá sem hafa þurft að draga sig í hlé eða hætta störfum að hafa samband við Ingibjörgu Ólafsdóttur, framkvstj. Setursins í síma 568 8630 til að fá upplýsingar.

Síversnun MS

Margir hafa það á tilfinningunni að ef þeir eru ekki með MS í köstum séu þeir 2. flokks sjúklingar og afskrifaðir af taugalæknum. Aðrir telja það óþarft að vera í reglulegu sambandi við taugalækni þegar engin eru lyfin og „ekkert hægt að gera hvort eð er“.

Fræðsluteymið hafði því áhuga á að kanna aðgengi þessa hóps að taugalæknum, hversu margir fengju MS-lyf, stera og einkennatengd lyf og hversu margir nýttu sér heilsugæsluna.

Niðurstöður

56 svarendur af 228 eru með síversnunargerð MS, eða fjórðungur svarenda. Er þá bæði átt við þá sem eru með frumkomna og síðkomna versnun.

20 þeirra eru ekki á fyrirbyggjandi lyfjum en af þeim hitta samt 13 (65%) taugalækni reglulega. 11 af þessum

FÉLAGSLEG EINANGRUN ER ALVARLEGT VANDAMÁL

HELMINGUR MS-GREINDRA TELUR SIG FÉLAGSLEGA EINANGRAÐA OG 17% ER EKKI VISS



HJÁLPUMST AÐ – VERUM SAMAN

MS-SJÚKDÓMURINN ER ÁSKORUN – FRÆÐSLA EYKUR SKILNING

20 hitta heilsugæslulækni reglulega, þar af eru fjórir sem ekki hitta reglulega taugalækni.

36 (64%) segjast vera á MS-lyfjum og hitta þar með taugalækni vegna lyfjagjafar sinnar. 8 þeirra, eða 22%, hitta að auki heilsugæslulækni reglulega.

21% einstaklinga með síversnun hafa fengið stera á sl. 12 mánuðum en sterar gagnast að jafnaði aðeins þeim sem eru með virka bólgumyndun í MS-kasti.

Fram að þessu hafa ekki verið til lyf sem sérstaklega eru ætluð síversnunargerð MS. Lyf við kastagerð MS hafa þó verið notuð þegar það er talið geta gagnast og það sama á við um steragjöf.

Fyrsta lyfið við frumkominni versnun var samþykkt til notkunar hér á landi nú í lok janúar sl. og fyrsta lyfið við síðkominni versnun verður vonandi tekið í notkun í vetrarbyrjun.

70% síversnunarhópsins fá lyf við einkennatengdum meðferðum en 30% ekki.

Allir

Þegar svör allra þátttakenda eru skoðuð eru 76% svaraenda á fyrirbyggjandi MS-lyfjum. 20% hafa fengið stera á sl. ári og 57% lyf við einkennum sínum. 36% svaraenda hitta heilsugæslulækni reglulega.

50 svaraendur eru ekki á fyrirbyggjandi MS-meðferð en rúmlega helmingur þeirra fær þó einkennatengd lyf. Sami fjöldi, eða 56% (28), hittir taugalækni reglulega. Tæpur helmingur þeirra sem það gerir ekki, hittir heimilislækni reglulega. 2 af þessum 50 manna hóp hafa fengið stera á sl. 12 mánuðum.

Hvað mætti laga?

Spurt var að því hvaða þjónustu vanti fyrir fólk með síversnun eða lengra genginn MS. Ýmislegt kom fram. Valið af handahófi eða algengi:

- Það vantar upplýsingar eða kynningu á NPA (notendastýrð persónuleg aðstoð) og að NPA-samningar verði gerðir við þá sem þurfa.
- Það vantar almennt að framfylgja betur samningi Sameinuðu þjóðanna um málefni fatlaðs fólks af hálfu hins opinbera.
- Meira og betra aðgengi að taugalæknum.
- Það vantar þverfaglegt teymi sem heldur utan um einstaklinginn og fjölskyldu hans.
- Það vantar betri heilbrigðisþjónustu á landsbyggðinni.
- Fræðsla um mataræði.
- Meiri fræðsla.

Nálgast má upplýsingar um NPA á www.stjornarradid.is/npa. Fræðsluteymið stefnir að fræðslu um NPA og hollt mataræði eftir sumarið. Aðrar ábendingar snúa að heilbrigðiskerfinu en þær verða þó kynntar taugasviði LSH.

Þessu til viðbótar, en sem nú þegar er í boði:

- Úrræðaleysi ríkir gagnvart ungum og miðaldra fötluðum einstaklingum sem þurfa á mikilli aðstoð að halda. Nú er helst í boði að fara á hjúkrunarheimili með sér (mikið) eldra fólki og mikið veikum. Það þyrfti að vera til staðar sér álma eða sérstakt húsnæði fyrir þennan hóp. Ekki síst vantar að einstaklingurinn fái sjálfur að hafa val um hjúkrunarheimili, NPA eða aðrar lausnir. Ákvarðanir virðast oft teknar út frá þjónustu- og fjármunatilfærslum ríkis og sveitarfélags en ekki í anda samnings Sam-

einuðu þjóðanna um málefni fatlaðs fólks, um sjálfs-
ákvörðunarrétt fatlaðra. – *Vinna er þegar hafin við að
finna hvaða möguleikar eru í stöðunni og hefur m.a.
verið fundað með heilbrigðisráðherra. Ólíklegt er að
lausn finnist alveg á næstunni, því miður, en MS-félagið
og Setrið munu halda málinu á lofti.*

- Bætt aðgengi að félagsráðgjafa og sálfræðingi fyrir fólk
sem býr á landsbyggðinni. – *Nú er hægt að óska eftir
símatíma hjá félagsráðgjafa félagsins. Að auki er stefnt
að því að taka veflausnina Kara Connect, sem er ra-
fræn skrifstofa sérfræðinga, í notkun á árinu. Með Kara
Connect verður öllum félagsmönnum gert kleift að njóta
þjónustu félagsráðgjafa og sálfræðings, óháð búsetu.*
- Iðju- og sjúkráþjálfun vantar. – *Sjúkráþjálfun fellur
undir greiðsluþátttökukerfi Sjúkratrygginga Íslands og
þarf viðkomandi því aðeins tilvísun frá lækni til að fá
niðurgreidda sjúkráþjálfun. Sama á við um iðjuþjálfun.
Með tilvísun frá lækni er hægt að fá inni hjá Gigtarfé-
laginu, nánari upplýsingar hjá þeim í síma 530 3600.
Svo má minna á MS Setrið en þar er m.a. boðið upp
á iðju- og sjúkráþjálfun. Læknisvottorð þarf til að nýta
sér þjónustu Setursins.*
- Ráðgjafarþjónusta vantar. – *Hægt að hringja milli
klukkan 8 og 16 á dagdeild taugadeildar LSH í síma
543 4010 eða á heilsugæslu og óska eftir viðtali við
hjúkrunarfræðing. MS-félagið býður bæði upp á þjón-
ustu félagsráðgjafa og sálfræðings en einnig upp á
(síma)viðtöl við einhverja úr fræðsluteymi félagsins.
Það hefur á að skipa þremur konum sem allar hafa
áralanga reynslu og viðtæka þekkingu á MS-sjúk-
dómnum og þekkingu á að ræða um viðkvæm mál-
efni. Sjá nánar á msfelag.is – Félagið - Þjónusta.*
- Óskað er eftir stuðningshópum. – *Víða um land er að
finna spjallhópa fólks með MS-sjúkdóminn, sem virka
oft vel sem stuðningur, og er hægt að fá upplýsingar
um þá á vefsíðunni eða hjá skrifstofunni. Í þeim lands-
hlutum þar sem spjallhópar eru ekki til staðar býður
MS-félagið styrki til að koma þeim á laggirnar. Einnig
er hægt að hafa samband við skrifstofu til að setja fram
ósk um stuðningshóp.*

Góðar hugmyndir

Að síðustu gat fólk komið á framfæri því sem þeim lá á
hjarta og komu fram ýmsar góðar hugmyndir. Valið af
handahófi eða algengi:

- Fjarfundir svo hægt sé að taka þátt í námskeiðum eða
öðrum uppákomum félagsins í gegnum vefinn.
- Ráðgjafarþjónusta á taugadeildinni, sérstaklega fyrir
nýlega greinda.
- Auka sýnileika, fræðslu og skilning.
- Vantar stuðning fyrir landsbyggðina.

Þessu til viðbótar, en sem nú þegar er í boði:

- Hittingur á landsbyggðinni og samtalsþópar. – *Sjá hér
að ofan um stuðningshópa.*
- Praktískar upplýsingar vantar um kerfið, þ.m.t. aðstoð
ríkis og sveitarfélaga, TR, réttindi, lífeyriskerfið og
styrki. – *Félagsráðgjafi MS-félagsins getur veitt þessar
upplýsingar. Upplýsingar um félagsráðgjafann má finna
á vefsíðunni.*
- Erfiðleikar við að ná á taugalækna, t.d. til að fá lyf.
– *Heilsugæslulæknar geta ávísað flestum einkenna-
tengdum lyfjum. Að auki er hægt að hringja á dagdeild
taugadeildar LSH í síma 543 4010 eða á heilsugæslu
og óska eftir viðtali við hjúkrunarfræðing, sem getur
fengið lækni til að hringja til baka. Flestir taugalæknar
eru að auki með sérstaka símatíma.*
- Fræða lækna og TR um ósýnileg einkenni MS. – *Eins
og sagt var hér framar mun jakamyndin góða verða
send á næstunni sem plakat með upplýsingabréfi
með m.a. niðurstöðum þessarar könnunar til allra heil-
brigðisstofnana. TR mun einnig fá eintak.*
- Spurt var um hvaða áhrif ákveðnir blettir í heila geta
haft. – *Sjá msfelag.is – MS-sjúkdómurinn – Áhrifa-
svæði einkenna.*

Að lokum

Fræðsluteymið þakkar svarendunum 228 kærlega fyrir
þátttökuna og góð og falleg orð frá mörgum til félagsins
og Setursins. Með ykkar hjálp getur MS-félagið beint
kröftum sínum á réttar brautir. Stjórn félagsins hafa
verið kynntar niðurstöðurnar sem eru gott innlegg í hina
lifandi stefnumótunarvinnu félagsins.

Hægt að hringja á skrifstofu félagsins til að fá upplýs-
ingar og aðstoð. Vefsíðan msfelag.is hefur líka að geyma
mikið magn gagnlegra upplýsinga.

Einnig má hringja í félagið eða senda tölvupóst lumir
þú á góðum hugmyndum eða öðru sem þú vilt koma á
framfæri. Viljir þú heldur gera það nafnlaust má gera það
í gegnum vefinn undir msfelag.is – Félagið – Þjónusta –
Fræðsluteymi.

Að lokum þrjú gullkorn frá svarendum:

- „Hindranir eru til þess að takast á við og finna lausnir
en ekki til að búa til vandamál.“
- „Við erum öll að reyna að synda og vera sterk. Gott
er að muna að það drepur engan að biðja um hjálp.“
- „Verið óhrædd við að óska eftir aðstoð og upplýsa
aðra og kærið ykkur kollótta um hvað
öðrum finnst.“



Bergþóra Bergsdóttir
fræðslufulltrúi

Fréttir af alþjóðasamstarfi

Norræna ráðið

Haustfundur Norræns ráðs MS-félaga, NMSR, var haldinn í Kaupmannahöfn dagana 25.-26. október síðastliðinn í nýjum og glæsilegum húsakynnum danska MS-félagsins. Norðmenn eru í formennsku í ráðinu þessi misserin en Danir með varaformennsku. Formaður er Lars Ole Hammersland og varaformaður Torben Damsgaard.

Stærsta viðfangsefni fundarins var að ræða framtíð ráðsins, en nokkuð heitar umræður hafa verið í gangi um hvort halda skuli áfram samstarfi á þessum vettvangi og þá með hvaða hætti, s.s. hvaða fulltrúar skulu skipa ráðið og hvaða tungumál skuli talað á fundum þess.

Fundarmenn voru almennt á því að þörf sé á vettvangi eins og Norræna ráðinu til þekkingarmiðlunar og samráðs og samstarfs um einstök mál. Þau sjónarmið komu fram á fundinum að nauðsynlegt væri að fulltrúar landanna í ráðinu kæmu annars vegar úr stjórn og hins vegar úr framkvæmdastjórn og hefðu ótvírætt umboð til ákvarðanatöku. Annars yrði lítið úr starfi ráðsins. Þetta tengist beint ákvörðun um hvaða tungumál skuli tala á fundum ráðsins. Bæði Íslendingar og Finnar

myndu almennt kjósa að fundirnir færu fram á ensku, en ekki norðurlandamáli. Þá væri tryggt að nefndir aðilar gætu setið fundina og tekið virkan þátt í þeim, fremur en að fulltrúarnir væru valdir út frá tungumálakunnáttu og ekki stöðu.

Einnig var rætt um þátttöku unga fólksins á vettvangi norræna ráðsins. Nokkrar umræður spunnust um það en fundarmenn voru sammála um að unga fólkið ætti að taka virkan þátt í fundum ráðsins.

Þessum umræðum verður fram haldið á næsta fundi ráðsins sem fyrirhugaður er að haldinn verði í maí n.k. og á hann munu mæta fyrir Íslands hönd formaður MS-félagsins, framkvæmdastjóri og formaður ungmenningaráðs.

Þá fengu fundarmenn kynningu á því sem efst er á baugi í starfi hvers félags um sig og má þar helst nefna að fyrirhuguð er ráðstefna fyrir barnalækna um MS í börnum í Finnlandi haustið 2020. Barnalæknum af öllum Norðurlöndum verður boðið til ráðstefnunnar. Meira um það síðar.



Alþjóðasamtök MS - MSIF

Hreyfimyndin „Kynlíf og MS“ hefur nú verið þýdd og talsett á íslensku í boði alþjóðasamtakanna. Hún er aðgengileg á YouTube rás félagsins sem og á fésbókinni.

Þema alþjóðadags MS sem haldinn er á vegum MSIF í maí ár hvert, hefur verið ákveðið til næstu þriggja ára og er „Tengsl“. Að byggja upp tengsl við samfélagið, tengsl við sjálfan sig og tengsl við þjónustu og umönnun. Slagorð herferðarinnar er „Ég tengist, við tengjumst“ og myllumerki herferðarinnar er #MSConnections.

Á þessu ári er von á nýrri útgáfu alþjóðasamtakanna á „Atlas of MS“, sem inniheldur gögn um fjölda fólks með MS um allan heim og þær áskoranir sem það stendur

frammi fyrir, en Atlasinn er umfangsmesta gagnasöfnunin um sjúkdóminn á heimsvísu. Atlasinn var síðast gefinn út árið 2013 og verður forvitnilegt að sjá hvernig þróunin hefur orðið í málefnum fólks með MS.

Bandalag alþjóðasamtakanna um síversnun í MS er mjög virkt í sínu starfi og hefur staðið fyrir nokkrum veffundum um rannsóknir og meðferðir við síversnunarformi MS. Áhugasamir geta fylgst með á <https://www.progressivemsalliance.org/>



Evrópusamtök MS - EMSP

Evrópusamtökin standa líkt og alþjóðasamtökin fyrir fjölþjóðlegri könnun sem setur viðmið í þjónustu og meðferð á MS og hægt er að nota sem tæki til að bæta heilbrigðiskerfi og félagsþjónustu víða í Evrópu og leiða þannig til bættra lífsgæða fólks með MS. Þessi könnun kallast „MS Barometer“ og var síðast gefin út árið 2017 en undanfarið hefur farið fram gagnasöfnun fyrir nýja útgáfu sem mun koma út á þessu ári.

Þema árlegrar Evrópuráðstefnu samtakanna, sem

fyrirhugað er að verði haldin í Madrid í maí, er „að skilja síversnun MS“. Þegar þetta er ritað er óvíst hvort af ráðstefnunni verði í ljósi Covid-19, en meðal erinda eru staða rannsókna á síversnun MS, sjónarhorn sjúklings með síversnun, stefnur og straumar í endurhæfingu fólks með síversnun MS, að eldast með síversnun, aðgangur að heilbrigðisþjónustu og að takast á við tilfinningar sínar.



Hið mesta gæfuspör

Það var á fallegum laugardegi í maí 2017 sem við hjónin rákumst á auglýsingu um hjálpartækjasýningu á vegum Þekkingarmiðstöðvar Sjálfsbjargar undir yfirskriftinni Tækni, lífsstíll og heilsa. Auglýsingin vakti forvitni okkar og ákváðum við að fara og kynna okkur málin. Á meðal þess sem boðið var upp á var kynning Auðar Björnsdóttur hundaþjálfara á hjálparhundum. Þetta var eitthvað sem við töldum einungis vera ætlað blindum, eða sjónskertum einstaklingum, en okkur til mikillar undrunar komumst við að því að svo var ekki.

Gagn og gaman

Það hafði alltaf verið draumur hjá mér að eignast hund. Ég ólst upp með labradorum og þekki því vel hversu yndisleg dýr þeir eru. Það stóð því lengi til hjá okkur fjölskyldunni að fá okkur hund, en vegna anna og síðar meir versnandi heilsu minnar sáum við ekki fram á hvernig það gæti gengið upp að fá lítinn sprækan hvolp inn á heimilið með öllum þeim áskorunum sem hundauppeldi fylgja. Eftir að hafa hlustað á kynningu Auðar varð okkur ljóst að þarna var á ferðinni möguleiki sem í senn gæti verið til gagns og mikillar ánægju. Ég fór því til Auðar eftir kynninguna og bað um fund til að fræðast meira um þennan möguleika og hvernig hann myndi henta mér.

Fyrstu skrefin

Eftir að ákvörðun var tekin um að eignast hjálparhund tók við leit að rétta hundinum. Auður sá um að velja hvolp sem sýndi réttu eiginleikana og passaði vel við okkur fjölskylduna. Nú tók við biðtími þar sem hvolpurinn ólst upp hjá Auði fyrsta árið og fékk almenna þjálfun og uppeldi. Á þeim tíma var geðslag hundsins, hlýðni og vinnusemi metin með hliðsjón af því hvort hann hefði það sem með þyrfti til að verða góður hjálparhundur. Ef hundurinn stenst þessar kröfur fer hann í ítarlega læknisskoðun við eins árs aldurinn, þar sem röntgenmyndir eru sendar



út til Bandaríkjanna og mjaðmir og olnbogar metnir. Hundurinn þarf að fá góða einkunn til að geta starfað sem hjálparhundur, því ekki telst forsvaranlegt að hefja sérþjálfun á hundi með mjaðmalos eða aðra kvilla. Allt gekk að óskum og ljóst að yndislegi hvolpurinn, sem fékk nafnið Skuggi, yrði okkar og gæti hafið sérþjálfun.

Sérþjálfun

Það kann að koma mörgum á óvart hversu margvíslega er hægt að þjálfra suma hunda. Hundar eru þjálfaðir til að aðstoða hreyfihamlaða, blinda, flogaveika, sykursjúka og einhverfa sem dæmi. Einnig hafa eflaust margir heyrt af hundum sem starfa með lögreglu eða björgunarsveitum. Í mínu tilviki langaði mig að eignast velþjálfaðan og hlýðinn fjölskylduhund sem gæti jafnframt aðstoðað mig.

Eftir mat á mínum þörfum var ákveðið að Skuggi myndi opna og loka fyrir mig tilteknum hurðum, sækja og rétta mér allt sem ég bið hann um, aðstoða mig úr úlpu og hönskum, lyfta fótskemli á hjólastólnum og geta hringt í Securitas í gegnum ákveðinn skynjara. Hvert þessara verka hefur sína sína skipun og veit Skuggi því alltaf hvers er vænst af honum. Á meðan á sérþjálfuninni stóð bjó Skuggi enn hjá Auði en kom oft með henni í þjálfunartíma í því umhverfi sem hann átti að starfa í. Misjafnt er hversu langan tíma sérþjálfunin tekur og fer það eftir verkefnum og hversu fljótur hundurinn er að læra.

Í tilfelli Skugga tók þjálfunin um 7 mánuði og að henni lokinni tók við 2 vikna stíf aðlögun, þar sem við Skuggi vorum þjálfuð saman og leiðtogahlutverkið flutt yfir til mín. Þrátt fyrir að hafa alist upp með hundum komst ég að því að ég vissi lítið um samskipti við hjálparhunda, en eftir góða leiðsögn frá Auði vorum við Skuggi tilbúin. Nú

var komið að því að prófa samband okkar og var fenginn óháður prófdómari til að leggja fyrir okkur verkefni. Skuggi þurfti að framkvæma ýmsar hlýðniæfingar ásamt því að framkvæma öll verkin sem hann var sérþjálfður í. Prófið gekk eins og í sögu og samskipti okkar Skugga til fyrirmyndar og alveg ljóst að við vorum orðin flott teymi. Skuggi var þá formlega útskrifaður sem hjálparhundur.

Hvert sem ég fer

Nú er eitt og hálft ár liðið frá því að Skuggi kom til okkar og ber hann svo sannarlega nafn með rentu. Hann eltir mig eins og skuggi hvert sem ég fer, líka innandyra og liður hvergi betur en hjá mér. Á þessum tíma höfum við Skuggi farið um 1.500 km um götur Reykjavíkur og nágrennis og notið góðrar samveru og útivistar. Hann elskar að aðstoða mig og skoppar um af gleði um leið og hann fær verkefni. Hann hefur verið okkur öllum í fjölskyldunni mikill gleðigjafi og myndað sérstakt en ólíkt samband við hvert okkar. Það sem upprunalega átti að vera stutt innlit á hjálpartækjasýningu árið 2017, reyndist hafa verið hið mesta gæfuspor.

Nánari upplýsingar um hjálparhunda er hægt að nálgast á www.hjalparhundar.is

Guðrún Þóra Jónsdóttir



Guðrún Þóra og Skuggi: „Hann elskar að aðstoða mig og skoppar um af gleði um leið og hann fær verkefni.“

fastus.is

VIÐ LÉTTUM ÞÉR LÍFIÐ

Heilbrigðissvið Fastus býður upp á heildarlausrnir í endurhæfingar-, hjúkrunar- og hjálpartækjum. **Pantaðu tíma hjá söluráðgjöfum okkar í síma 580 3900** sem aðstoða þig við að velja vörur sem henta þínum þörfum.



RAFSKUTLUR



HJÚKRUNARRÚM & DÝNUR



GÖNGUGRINDUR



ÆFINGATÆKI TIL HEIMANOTKUNAR



BAÐ- & SALERNISHJÁLPARTÆKI



NÆRINGARVÖRUR



SNÚNINGSLÖK



HJÓLASTÓLAR

Fastus ehf | Síðumúli 16 | 108 Reykjavík | Sími 580 3900 | fastus.is

FASTUS
Veit á vandaða lausn

Einbeiti mér að því sem ég get bætt

Guðjón Sigurður Tryggvason er tæplega fertugur og starfar sem skjalastjóri hjá Uppbyggingarsjóði EES í Brüssel í Belgíu.

Hann greindist með MS árið 2007 og sjúkdómurinn hefur haft talsverð áhrif á vegferð hans og viðhorf í lífinu.

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson – Myndir: Úr einkasafni

„Ég fæddist í brjáluðu veðri á Landspítalanum í Reykjavík föstudaginn 13. febrúar 1981,“ segir Guðjón spurður um æskuár sín. „Ég er dæmigert miðjubarn og á tvo yndislega bræður. Ég ólst upp á Eyrinni á Akureyri og var þeirra forréttinda aðnjótandi að ganga í tiltölulega fámennan grunnskóla. Á þeim tíma kenndu í Oddeyrarskóla merkilegir karakterar sem lifa enn í sögum vina minna en í skólanum mynduðust vinabönd sem enn eru sterk. Æskuárin voru tiltölulega áhyggjulaus og örugglega dæmigerð fyrir þá sem ólust upp á níunda áratugnum. Við krakkarnir lékum okkur á stöðum þar sem við áttum alls ekki að leika okkur, niðri í slipp, á járnaruslahaugunum, við sjóinn eða bara þar sem fólki var sama um skríkjandi krakkaskríl.

Ég hef alltaf leitað í að skapa, hvort sem það er að dunda mér tímunum saman við að teikna eða skipuleggja flókin leikrit og sýningar. Ein leið til útrásar var í gengum skátastarf sem ég tók þátt í nánast frá fæðingu en báðir foreldrar mínir voru mjög virk í skátastafi á Akureyri. Í gegnum skátastarfið fékk ég líka tækifæri til að sýna fram á sjálfstæði sem hefur alltaf verið mikilvægt fyrir mig, að finna að ég geti farið mínar eigin leiðir.“

Mín eigin „persóna“

Áhugi Guðjóns á skátastarfi snarminnkaði svo á unglingsárunum. „Þá einbeitti ég mér enn meira að því að öðlast

sjálfstæði. Ég vildi skapa mína eigin „persónu“, sem mér fannst þurfa að vera mjög einstök en var auðvitað sama þörf og hjá öllum sem ganga í gegnum þetta tímabil. Ég varð virkur í leiklist þar sem ég fann mig algerlega enda burðaðist ég með mikið af tilfinningum sem þurftu að fá pláss, og þá var fullkomið að veita þeim útrás á sviði og fá klapp fyrir. Ég dáist mjög að þolinmæði bæði foreldra minna og bræðra að hafa þurft að þrúka í gegnum þetta tímabil en ein mín mesta lukka í lífinu er að hafa fæðst inn í fjölskyldu sem hefur alltaf stutt mig sama hvað ég tek mér fyrir hendur.

Í leiklistinni lærði ég líka mjög mikilvæga lexíu sem hefur fylgt mér alla tíð síðan, en það er sú staðreynd að eina afsökunin fyrir því að mæta ekki á svið er að vera dauður. Sama hvað tautar og raular, ef maður man ekki línurnar eða er illa fyrir kallaður, þá bara lætur maður það ganga upp og lætur engan fatta að maður sé annaðhvort við dauðans dyr, eða hafi ekki hundsvit á því sem maður er að gera. Í gegnum leiklistina fór ég meir og meir að hafa áhuga á búningum og sviðmynd en þar gat ég samnýtt allt und æsku minnar þar sem engum einum miðli var í raun gert hærra undir höfði en öðrum. Ég fór á myndlistarbraut í Menntaskólanum á Akureyri en var líka á tungumálabraut. Nám hefur alltaf átt mjög vel við mig og ég er mjög fróðleiksfús sem hefur alltaf hjálpað til við alla sköpun því að það er í raun og veru bara leit að einhverju sem er ókannað.“



Belgía – Reykjavík – París

Eftir stúdentsprófið lá leið Guðjóns út til Belgíu. „Ég gat ekki beðið eftir að flytja frá Akureyri, því ungum mönnum með stóra drauma líður ekki vel í litlum bæ. Ég flutti til Antwerpen þar sem ég hóf nám í fatahönnun eftir stórar yfirlýsingar um hvað Ísland eins og það lagði sig væri smáborgaralegt og að ég þyrfti að fá andrými til að vera ÉG. Þetta var ákveðið íkarusar móment þar sem ég var ekki þrautseigari en svo að himininn reyndist ögn of stór yfir flatlendinu í Belgíu. Námið gekk vel en ég lagði of hart að mér sem hafði mjög slæm áhrif á mig. Ég gekk í gegnum þunglyndiskeið sem endaði með því að ég ákvað að hætta og fara frekar í nám í Listaháskólanum í Reykjavík. Það var erfitt að éta ofan í sig stóru orðin.

Eftir námið í Listaháskólanum flutti ég til Parísar því að meginlandsdraumar mínir höfðu ekki dáið þrátt fyrir smá mótvind. Ég hafði unnið að því vakinn og sofinn að fá vinnu í París að loknu námi og lagt mikið á mig til að svo mætti verða. Ég er ákveðinn þegar ég set mér takmark og sætti mig við voða lítið annað en að ná því. Ég hef þó gert mér grein fyrir að klisjan um að það sé ekki áfangastaðurinn heldur ferðalagið sem sé það sem væri áhugavert er sönn.“

MS bankar upp á

Sumarið 2006, um það leyti sem hann var að undirbúa flutninginn til Parísar, fór Guðjón að finna fyrir sjóntruflunum sem hann kunni engar skýringar á. „Ég fór til augnlækna og fékk loks þá greiningu að ég væri með sjóntaugabólgu og fékk við henni mína fyrstu sterameðferð. Ég var ekki á þeim buxunum að láta þetta setja einhver strík í reikninginn um að flytja og afskrifaði þetta sem minni háttar atvik. Það sem sat í mér hins vegar var að skemmdin sem var komin í aðra sjóntaugina breytti litaskyninu á því auga og það olli mér ótta því að ég hafði alltaf talið litaskyn mitt eina af mínum sterkustu hliðum.

Það var svo ekki fyrr en um vorið 2007 að ég þorði í raun og veru að skoða betur hvað líkami minn hefði verið að segja mér. Ég fór að lesa mér til um sjóntaugabólgu og komst fljótt að þeirri niðurstöðu að þetta væru örugglega einkenni MS þar sem að ég tengdi saman önnur atvik og einkenni sem ég á þeim tíma hafði ekki sett í neitt annað samhengi en bara við þreytu og álag, sem var alltaf ágætis blóraböggull. Á þessum tíma vann ég 12–14 tíma á dag hjá tískuhúsinu Cerruti sem fatahönnuður en það var mikið afrek því að oftast en ekki fara ungir hönnuðir í ólaunuð störf að loknu námi. Ég notaði



Í sjúkráþjálfun. „Vinn kerfisbundið með hluti sem ég hef ekki veitt nógu mikla athygli undanfarin ár.“

Því tímann sem ég átti í metro og strætó á morgnanna og kvöldin til að lesa bækur um MS, náttúrulækningar, hugleiðslu og svo framvegis því að ég var sannfærður um að EF að það væri eitthvað að mér þá gæti ég allt eins læknað það sjálfur. Mér fannst ég þurfa að taka stjórn á því sem var hugsanlega að gerast í líkamanum.

Parna var komið að þeim tímapunkti að ég þurfti að endursemja við tískuhúsið og undir venjulegum kringumstæðum hefði það verið um aukna ábyrgð og stærra hlutverk. Það var líka það sem listrænn stjórnandi hússins bauð mér og það kom flatt upp á hann þegar ég sagði honum að ég ætlaði ekki að halda áfram. Hann spurði mig hvort að ég gerði mér grein fyrir hverju ég væri að fórna – sem ég gerði fullkomlega – en á þessum tímapunkti varð ég hreinlega að fá úr því skorið hvort sjóntaugabólgan árið áður hefði verið einkenni MS. Eftir að hafa gengið í gegnum hið mjög svo erfiða þunglyndi í Antwerpen á sínum tíma þá gat ég ekki hugsað mér að fara í gegnum alvarlega sjúkdómsgreiningu fjarri stuðningsneti mínu. Kollegi minn spurði hvort ég gerði mér ekki grein fyrir að það væru mjög góðir læknar í Frakklandi. Jú, ég taldi mig vita það en ég hafði ákveðið mig.“

Annað MS-kast

Og Guðjón flutti aftur heim til Íslands. „Og viti menn: ég fæ annað kast einungis nokkrum dögum seinna, og aftur var það sjóntaugabólga. Þá fór ég í gegnum grein-

ingarferli sem staðfesti það sem ég taldi mig vita. Ég var mjög vel í stakk búinn til að spyrja spurninga, fá svör og vera skýr í því hvað ég vildi, til dæmis vildi ég ekki fara á lyf, ég vildi fá tíma til að venjast tilhugsuninni um að vera með MS, að fá að gera lífstílsbreytingar og svo framvegis. Það kom mér á óvart hvað lækarnir sem ég talaði við voru opnir fyrir því og virtust vera sammála mér þegar ég sagðist vilja nálgast þetta heildrænt og skoða alla þætti. Ég hafði lesið í bókum og umræðugáttum um erfiða lækna og baráttu við heilbrigðisstarfsfólk sem bókstaflega neyddi fólk á lyf með hræðsluáróðri. Ég er mjög þakklátur fyrir að ég upplifði það ekki á þessum tímapunkti og að ég hafi verið í þeirri aðstöðu að upplifa að ég hafi haft áhrif á mína meðferð og þau skref sem þurfti að taka.

Í fyrstu var erfiðast að útskýra fyrir fólki hvað væri að gerast, hvað gæti gerst, og hvað ég ætlaði að gera. Það fór mest í taugarnar á mér hvað margir tóku fréttunum illa. Ég gerði mér grein fyrir að ég vissi allt – að mér fannst – um MS og að vinir og vandamenn hefðu oft ekki hugmynd hvað var að gerast. Oftar en ekki var ég að hugga fólk og fannst það óréttlátt þar sem það var nú einu sinni ég sem sá fram á að lifa með MS það sem eftir væri. Það tók mig töluverðan tíma að skilja viðbrögðin, því að ég var virkilega í baráttuham. Fyrir mér var þetta bara verkefni sem þurfti að takast á við og ég ætlaði að fá 10 á því prófi. Það var ekki fyrr en seinna að sorgarviðbrögð mín komu fram, og oft ekki fyrr en enn löngu seinna að ég gerði mér grein fyrir að þau viðbrögð höfðu í raun verið sorgarviðbrögð.“

Aftur til Belgíu

Guðjón tók frí frá fatahönnunin og fékk sér í staðinn – að eigin sögn – þægilega innivinnu hjá utanríkisráðuneytinu. „Já, það voru ákveðin viðbrigði fyrir mig að fara í vinnu sem var í mun fastari skorðum en fatahönnunin. Það æxlaðist síðan þannig að í ársbyrjun 2008 flutti ég aftur til Belgíu og fór að vinna í sendiráði Íslands í Brussel. Það bar óvænt að og ég var um skeið tvístígandi hvort ég ætti að gera þetta. Árið á undan hafði verið erfitt og ég tiltölulega nýlentur eftir mikið rót í ólgusjó lífs míns. Rúnar Logi maðurinn minn sá hins vegar tækifærið sem í þessu fólst, og hann gerði sér líka held ég grein fyrir að ég yrði viðpólslaus ef ég stoppaði of lengi við á Íslandi. Ég hafði gert tiltölulegar miklar breytingar á lífstíl, skorið út nánast alla mettaða fitu, mjólkurafurðir og fleira í viðleitni til að halda einkennum MS í skefjum og var ekki enn farinn að taka lyf. Eftir að hafa flutt tvisvar áður erlendis með rótleysinu sem því fylgir, þá vildi ég ekki leggja það aukaálag á mig að viðhalda ströngu mataræði á nýjum stað. Þess vegna ákvað ég að fara á lyf og þá kom líka í ljós að þær ráðstafanir sem ég hafði

gert í sambandi við mataræði og lífstíl höfðu ekki stopp- að framgang sjúkdómsins. Ég tók því þá ákvörðun að fara á Avonex eftir ráðleggingu læknis míns.

Ég hef búið í Belgíu síðan og sé ekki eftir að hafa flutt þangað. Ég hét áfram á Avonex en það fór sífellt verr í mig og eftir eitt ár var svo komið að ég hreinlega réði ekki við það andlega að sprauta mig sjálfur. Í samráði við belgískan lækni sem ég var hjá skipti ég yfir í Copaxone og líkaði það mun betur, þó að sprauturnar væru daglegar. Ég hafði alltaf orðið frekar veikur af Avonex og ég þoldi ekki að þurfa að taka lyf á móti lyfjum, þó að það væri bara panodil. Ég fékk svo eitt kast 2010 og var á spítala í nokkra daga meðan ég fékk stera. Það var áhugverð reynsla, ég var á stofu með herra manni sem gerði lítið annað en að æpa á Tour de France reið- hjólakeppnina í sjónvarpinu og segja mér sögur og sýna mér tattú frá því þegar hann var í Frönsku útlendinga- hersveitinni. Hann var vænsta skinn og hefði hann ekki hrotið manndrápshrotum þá hefðum við sjálfsagt endað sem góðir vinir.“

Góð þjónusta í Belgíu

Guðjón segir belgíska heilbrigðiskerfið mjög gott, bæði aðgengið að læknum og annarri þjónustu. „Þar sem ég flutti út fljótt eftir greiningu hef ég ekki mikinn saman- burð við Ísland, nema að heilbrigðistarfsfólk í báðum löndum leggur sig fram við að gera sitt besta fyrir skjól- stæðinga sína. Eftir innlögnina þá fór ég á Tysabri og mér líkaði það vel. Það var ágætis frí að fara bara einn morgun í mánuði upp á spítala og sitja og lesa bók eða liggja og dorma á meðan því vær dælt í æð. Ég og hjúkr- unarkonurnar á dagdeildinni á Moliere-spítalanum urð- um góðir vinir. Þær voru svo hrifnar af æðunum í mér og hvað ég var alltaf pollrólegur að það kom fyrir að nemar fengu að spreyta sig á að setja upp nál.

Tysabrið gerði það að verkum að sjúkdómurinn varð ekki að daglegri „athöfn“ og féll að vissu leyti í bakgrunn- inn. Ég hef frá fyrsta degi greiningar leitast við að láta sjúkdóminn ekki stjórna mínu lífi og verið svo lánsamur að það hefur að mestu leyti heppnast. Það er ekki þar með sagt að sjúkdómurinn hafi ekki haft áhrif og ég get ekki gert sömu hlutina eins og ég gerði þá áður. Maður aðlagar sig og lærir nýjar aðferðir sem eru ekkert endilega verri. Stærsta verkefnið og áskorunin er í raun og veru að læra á þessi takmörk því að oftast er ekki er ég sannfærður um að ég geti haldið áfram eins og sé ég 20 ára á leiðinni út í heim í fyrsta skipti.“

Hönnun og skjalastjórn

Guðjón vann fyrir utanríkisráðuneytið á daginn en að eigin sköpun á kvöldin. „Ég snéri mér meira að því sem



Guðjón og Rúnar Logi á brúðkaupsdeginum. „Ég hef lært af manninum mínum að taka því sem gerist með jafnargeði og láta hlutina ekki fara of mikið í taugarnar á mér.“

ég gat framleitt heimavið og fór í auknum mæli að hanna og búa til aukahluti. Ég byrjaði smátt en framleiðslunni óx fljótt fiskur um hrygg og ég fór að láta framleiða fyrir mig vörur og efni. Ég hélt þó alltaf áfram að sauma mikið sjálfur, það er ákveðin hugleiðsla falin í því að standa við strauborð og framleiða mörghundruð metra af skábönd- um. Einnig var maðurinn minn búinn að ná upp miklum hæfileika við að búa til kögur og snúa við slaufum, svo þetta varð dálítil heimilisiðnaður hjá okkur.

Árið 2013 varð ákveðinn vendipunktur en þá fór ég í leyfi frá utanríkisráðuneytinu og byrjaði að vinna hjá Uppbyggingarsjóði EES þar sem ég starfa enn. Þá ákvað ég að bæta við mig námi og tók fyrst viðbótardiplómu í upplýsingafræði frá Háskóla Íslands og síðan meistara- gráðu í menningarfræðum frá Háskólanum í Leuven. Enn á ný sannaði sig mikilvægi góðs fólks sem studdi mig – en skammaði mig líka stundum fyrir að taka mér of mikið fyrir hendur – því eins og allir vita sem hafa stundað nám með vinnu er nauðsynlegt að ganga að slíkum stuðningi vísu þegar sjálfstraustið dalar. Ég vinn núna sem skjalastjóri hjá sjóðnum og er að móta það starf því staðan var ekki til þegar ég hóf störf. Að fá að taka þátt í að móta starf sem þetta er mjög gefandi en á sama tíma mjög krefjandi. Þá kemur sér vel lærdómurinn úr leiklistinni forðum daga, að duga eða drepast. Þegar ég skipti um starf setti ég hönnunarvinnuna til hliðar þar sem ég gerði mér grein fyrir því að stunda fulla vinnu,



nám, og vera með lítinn rekstur væri meira að segja mér ofviða“

Nýtt lyf

Síðustu tvö árin hefur Guðjón verið á nýju lyfi, Ocrevus, sem gefið er í æð á sex mánaða fresti. „Breytingin var gerð þar sem ég var búinn að vera lengi á Tysabri og er með jákvætt JC-gildi sem getur valdið alvarlegri heilabólgu. Þó að mun lengra sé á milli Ocrevus-gjafa en Tysabri-gjafa þá hefur það eiginlega breytt upplifuninni gagnvart MS á þannig að á einhvern skýttinn hátt finnst mér ég vera meðvitaðri um sjúkdóminn en áður. Það er eins og að athöfnin í kringum lyfjagjöfina taki athyglina frá einkennunum. Það er erfitt að lýsa þessu beint en það er eins og það gefi sjúkdómnum meira andrými til að vera eitthvað meira en bara lyfjagjöf. Maður er ekki bara í reaktífri aðgerð, að fá lyf gegn einhverju, heldur þarf ég að hugsa meira um hvert mitt viðbragð sé dags daglega. Ég er meðal annars búinn að fá mér einkaþjálfara þar sem ég vinn kerfisbundið með hluti sem ég hef ekki veitt nógu mikla athygli undanfarin ár. Við það upplifi ég eins og ég sé verr á mig kominn en mér fannst ég áður vera, en er það í raun og veru ekki því að MRI-myndir úr segulómun hafa sýnt mjög litla eða enga virkni í taugakerfinu mjög lengi. Það kom til greina að flytja aftur til Íslands á seinasta ári en þar sem að tafir hafa orðið á því að Ocrevus verði tekið í notkun á Íslandi, og þar sem ég hafði tækifæri á því að vera áfram í Belgíu, þá ákvað ég

að flytja ekki. Það sýnir hvernig aðgengi að lyfjum hefur ekki bara áhrif á líf fólks sem þarf á þeim að halda, heldur líka neikvæða samkeppnishæfni landsins.“

Breytt viðhorf

Guðjón kveðst frekar sáttur við að MS sé partur af honum og hans lífi. „Það er orðið langt síðan að ég hef hugsað „hvað ef“ og það er gott að finna að ég get viðurkennt að það sem ég taldi eftirsóknarvert fyrir 15 til 10 árum síðan finnst mér ekkert endilega eftirsóknarvert í dag. Það er ekki þar með sagt að mér þyki ekki vænt um þá drauma, fyrirætlanir og væntingar. Lærdómurinn efflaust sá að maður ætti að segja sem minnst því oft en ekki veit maður sáralítið um hvað getur eða muni gerast. Ég hef lært af manninum mínum að taka því sem gerist með jafnargeði og láta hlutina ekki fara of mikið í taugarnar á mér. Það er oft erfitt, til dæmis þegar ég er að þjálfa og á í erfiðleikum með æfingar og veit að væri ég ekki með ákveðna skerðingu í hreyfingum þá myndi ég verða betri og betri, á meðan hugarfarið þarf að vera „ef ég geri þetta þá verð ég ekki verri“. Þá sætti ég mig við það og einbeiti mér að öðru þar sem ég get bætt mig. Þetta er mikil áskorun fyrir einstakling eins og mig sem hefur alltaf verið mjög metnaðarfullur og eiginlega aldrei sætt mig við minna en að skara fram úr. Þá er það bara að skara fram úr í því að skilja að oft eru hlutirnir eins og þeir eru af því bara eða út af því að ástæðan er ekki ljós að svo stöddu.“

Við styðjum MS-félag Íslands





Fagleg og persónuleg þjónusta

Við leiðbeinum skjólstæðingum SÍ, einstaklingum með þvagleka og aðstandendum þeirra og veitum ráðgjöf varðandi hjúkrunarvörur.




Hafðu samband og við sendum þér TENA bæklinginn.

Ráðgjöf og úrræði vegna þvagleka

Rekstrarvörur
- fyrir þig og þinn vinnustað
Réttarhálsi 2 • 110 Reykjavík
Sími: 520 6666 • sala@rv.is • rv.is



Rikki Chan
matsölustaður



Ós ehf.
Strandvegi 30, Vestm

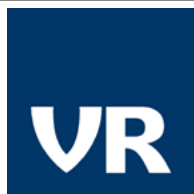
Pótemkin
hönnun ehf



SORPA
ÁRANGUR Í UMHVERFISMÁLUM



SM kvótaping
Tryggvagötu 11



Fjarðargrjót ehf.



Síversnun í MS – frá veffundi og mér

Sjúkdómsgerðir MS eru margskonar. Helstar eru: MS í köstum, síðkomin versnun og stöðug versnun. Þegar talað er um tvær síðasttöldu gerðirnar er einnig hægt að tala um síversnun í MS, þ.e. einkenni versna án greinilegra kasta.

Undir lok janúar sl. héldu alþjóðasamtökin IPMSA (International Progressive MS Alliance) veffund þar sem til umfjöllunar var líkamspjálfun, hugræn færni, þreyta og verkir hjá fólki í síversnun. Þátt tóku Dawn Ehde, prófessor við Washington-háskóla í Bandaríkjunum, Jennifer Freeman, prófessor við Plymouth-háskóla á Englandi og Stefan Gold, prófessor við Charité-háskólann í Berlín, Þýskalandi. Stjórnandi pallborðs var Jon Strum. Sjá má fyrirlesturinn á vefnum undir *msfelag.is – Félagið – Útgáfa*.

Ég var beðin um að segja frá því sem fram kom á fundinum, ásamt því að segja frá því hvernig ég tekst á við síversnun mína.

Líkamspjálfun er alfa og omega

Jennifer Freeman er á því að líkamspjálfun sé alfa og omega fyrir fólk í síversnun. Pjálfun sé besta leiðin til að takast á við verki, MS-þreytu og hugræn einkenni ásamt því að varna því að vöðvar rýrni og liðamót og vöðvar stífni.

Freeman mælir með því að fólk reyni að æfa eins mikið og það getur, byggji sig upp jafnt og þétt, byrji smátt og geri æfingar sem það hefur ánægju af. Mikilvægt sé að æfa reglulega í stað þess að taka hressilega á því stöku sinnum. Hún mælir með því að nota hjálpartæki, eins og hækjur, göngugrindur, spelkur eða raförvun, ef fólk á við jafnvægistruflanir eða gönguerfiðleika að stríða, því þau geti gert fólki kleift að æfa á öruggari hátt eða ganga lengri vegalengdir.

Freeman sagði fólk alls ekki komið á endastöð þurfi það að notast við hjólastól. Eðlilega rýrni vöðvar þegar þeir eru ekki notaðir og liðamót og vöðvar stífni en það sé hinsvegar óbein afleiðing af MS-sjúkdómnum en ekki bein orsök. Þessa rýrnun og stífni sé hægt að fyrirbyggja með líkamspjálfun, bæði með því að styrkja sig og fara til sjúkraþjálfara.

Freeman er á því að fólk hreyfi sig of lítið og biður hún fólk að hugsa aðeins um hvað það geti gert meira sjálft, t.d. við athafnir daglegs lífs, í stað þess að fá aðstoð. Það sé góð leið til að styrkja sig. Auðvitað væri hægt að gera bara æfingar en best sé að byggja ofan á æfingarnar, ef möguleiki er á því.

Hún segir þetta einnig eiga við um fólk með mikla hreyfihömlun í höndum. Öllu skiptir að gera eitthvað smávegis sjálfur, bæði sér til gagns og ánægju.

Fyrir þá sem eiga erfitt með að fara að heiman eða vilja gera meira er á vefsíðu MS-félagsins undir *Lyf, einkenni og meðferðir* að finna margskonar æfingar við hæfi flestra sem hægt er að gera heima.

Nauðsynlegt er að standa eins mikið og hægt er

Það er ekki þægilegt fyrir neinn að sitja á rassinum allan daginn í hjólastól. Fyrir utan rasssæri og stoðkerfisverki og annað sem þjáir, er hætta á beinþynningu þegar ekki kemur þungi á beinin, eins og gerist við göngu. Því er nauðsynlegt fyrir fólk sem notast við hjólastól að standa sem mest, ef mögulegt er.

Freeman sagði frá rannsókn fyrir fólk í síversnun og með þó nokkra gönguerfiðleika sem var látið standa í sérstakri standgrind heima hjá sér í a.m.k. 30 mínútur á dag, þrisvar sinnum í viku, í 20 vikur. Til að gera langa sögu stutta þá voru þátttakendurnir í rannsókninni mjög ánægðir með upplifunina. Hreyfigeta, göngujafnvægi, set- og standstaða batnaði, göngugeta jókst jafnvel og þvag- og hægðavandamál bötnuðu. Ekki síst jókst sjálfs-traust margra þátttakenda.

Ég er á rafmagnsstól sem býður upp á standstöðu og stend ég nær undantekningarlaust í stólnum í klukkutíma á dag. Ég þekki því þessi jákvæðu áhrif. Standstaða stólsins býður upp á mismikinn halla þannig að ekki þarf að standa alveg lóðrétt ef fólki finnst það erfitt eða

óþægilegt. Hversu lengi og í hve mikum halla ráðlagt er að standa er einstaklingsbundið. Best er að fá ráðleggingar sjúkraþjálfara síns þar um.

Tæknin veitir möguleika

Þegar Freeman var beðin um að horfa til framtíðar sagði hún tæknina auka möguleika fólks til endurhæfingar. Þá átti hún við veffundi þar sem margir gætu tekið þátt saman, æfingaprógrömm á netinu, öpp í síma, rafræn hjálpartæki og Alexa-tæknina en einnig róbótatækni, sem væri þó kannski frekar fyrir þá sem væru með lengra genginn MS. Með tækninni væri auðveldara að gera æfingar heima, sem gagnaðist ekki síst þeim sem eiga erfiðara með að komast til sjúkraþjálfara eða á líkamsræktarstöð.

Heilbrigður lífsstíll skiptir öllu

Að lokum sagði Freeman að nú væri mikið horft til þess að heilbrigður lífsstíll skipti öllu máli fyrir fólk með MS og skipti þá engu hvar fólk væri stadd í sjúkdómsferlinu. Holt matarræði, líkamsrækt og virkni í daglegu lífi, góður svefn, að vera félagslega tengdur, sleppa reykingum og drekka áfengi í hófi væri lykillinn. Lífsgæði þeirra sem lifa heilbrigðum lífsstíl væru meiri heldur en hjá hinum sem gera það ekki.

Hægt er að hafa áhrif á verki með verkjastjórnun

Dawn Ehde sagði verki hrjá mjög marga með síversnun MS. Verkirnir væru flóknir og stöfuðu af ýmsu, t.d. af breytingum í heila vegna sjúkdómsins en eins af því hvernig fólk hreyfði sig. Sérstaklega ætti það við þegar fólk ætti erfitt með hreyfingu.

Verkir geta haft mikil áhrif á virkni í daglegu lífi, svo sem í félagslífi, eins og skýrt kom fram í könnun fræðsluteymis MS-félagsins og sagt er frá hér annars staðar í blaðinu. Hins vegar er hægt að hafa áhrif á verki með verkjastjórnun og minnka þannig áhrif þeirra á daglegt líf, samkvæmt Ehde.

Hún segir það t.d. hægt með meiri áherslu á endurhæfingarmeðferðir eins og sjúkraþjálfun, líkamspjálfun og núvitund, sjálfsdáleiddslu, HAM (hugræna atferlismeðferð) og hugrænar meðferðir til verkjastjórnunar, þ.e. læra að stjórna heilanum til verkjastillingar.

Dr. Ehde segir lyf aldrei virka á alla verki.

Fjölpætt þjálfun virkar best

Ehde segir best fyrir fólk í síversnun að þjálfra fjölpætt en ekki einblína á eitthvað eitt. Hún undirstrikar, og tekur



þar með undir með Freeman, að líkamspjálfun sé gulls ígildi sem hjálpi til við að auka hreyfanleika og takast á við þreytu, verki og hugræna færni.

My MSToolkit (mymstoolkit.com) er góð vefsíða, sérstaklega hönnuð fyrir fólk með MS, til að takast á við verki, þreytu og þunglyndi. Vefsíðan er m.a. unnin af Ehde.

MS-þreyta er ekki venjuleg þreyta

Lamandi þreyta er algengt einkenni MS. Ég tala um MS-þreytu.

Samkvæmt Gold getur venjuleg þreyta gert MS-þreytuna enn verri og er því mikilvægt að takast á við hvort tveggja. Hann segir gott ráð að skilgreina þreytuna sína svo hægt sé að takast á við hana, þ.e. að finna út hvenær hún er mest og undir hvaða kringumstæðum. Svo að leita leiða og breyta háttum sínum til samræmis. Best sé að beita fjölpættum meðferðum.

Gold segir nauðsynlegt að fá endurnærandi svefn. Lélegur svefn geri MS-þreytuna verri og valdi einbeitingarskorti. Að bæta svefngæði gæti því gert gæfumuninn. Hann segir það auka gæði svefnsins að hafa dimmt í herberginu og hafa ekki símann við hliðina á rúminu né kveikt á sjónvarpinu. En svo sé bara að lifa virku lífi.

Einnig segir Gold mikilvægt að þjálfra reglulega, þó það sé oft erfitt fyrir þá sem eru með MS-þreytu og verki. Endurhæfingarmaðferðir hafi sannað sig að vera áhrifaríkar.

Gold segir tæknina vera framtíðina, þar sem boðið verði upp á öpp eða kerfi sem geri fólki kleift að hafa samband við þjálfara og gera æfingar þegar það hafi tíma og orku til.

Hugræn endurhæfing

Allir voru sérfræðingarnir sammála um að miklu skipti að lifa heilsusamlegu lífi, þjálfra hug og líkama, fá góðan svefn og vera í samskiptum við aðra.

Hugræn endurhæfing kennir fólki leiðir til að efla hugræna færni sína og bæta fyrir missi, eins og minni og úrvinnsluhraða. Örvun heilastarfsemi felst í því að gera eitthvað áhugavert, spennandi og örvandi, sem vekur forvitni og felur í sér áskorun. Það gæti til dæmis verið að búa til eitthvað nýtt, læra á hljóðfæri eða nýtt tungumál, leysa þrautir, lesa o.s.frv.



Bergþóra stendur í rafmagnsstólnum.

Því meiri virkni, því meiri lífsgæði

Niðurstaða sérfræðinganna er: Gefðu þér tíma í amstri dagsins til að sinna sjálfri/um þér. Finndu tíma sem þú getur gert eitthvað fyrir þig og hlustaðu á líkama þinn. Þróaðu með þér góðar venjur, heilbrigði og rútínu.

Ekki byrja stórt. Hugsaðu hvað þú getur gert á slæmum degi og þá veistu hvað þú getur gert í það minnsta alltaf. Byggðu það upp. Sittu til dæmis minna og reyndu frekar að standa. Gerðu endilega eitthvað skemmtilegt.

Hvað geri ég?

Það var fróðlegt og gaman að hlusta á þessar umræður sérfræðinganna, þó svo að fyrir mér hafi fátta verið nýtt. Ég hef alltaf haft ofurtrú á mikilvægi þjálfunar. Mín besta verkjameðferð hefur alltaf verið hreyfing og gerði ég það oft áður fyrr að taka geymsluna í gegn þegar ég var að kálást af verkjum. Að henda til kössum og dóti var besta alhliða hreyfingin fyrir mig.

Staða mín er þannig að ég get ekkert gengið, næ ekki að taka skref og hef takmarkaða getu í höndum. Ég fer alla daga vikunnar í MS Setrið en þar er dásamlegt að vera. Flott aðstaða til hverslags þjálfunar, sérlega góður félagsskapur og matur eins og hann gerist bestur.

Tvo morgna í viku byrja ég þó í sjúkrabjálfun hjá Styrk og fer svo þaðan í Setrið til að halda þjálfuninni áfram. Ég fer að heiman kl. 9 og er komin heim um kl. 4. Ég segi enda að þjálfunin sé vinnan mín – ég er að vinna í sjálfri mér.

Sjúkrabjálfarar mínir hjá Styrk og í Setrinu eru frábærir; faglegir og óhræddir við að ögra mér.

Mér finnst gaman að æfa

Tækjasalur Setursins er vel tækjum búinn. Nú er ég aðallega að nota 5 tæki; handahjól sem liðkar axlir og bol, fótahjól sem ég gíra upp um þyngdir til að fá þunga í fætur og styrkja fótavöðva og NuStep-tæki sem er alhliða þjálfun. Ég er í hálf tíma til klukkutíma í hverju tæki að jafnaði. Að auki fer ég í tvö tæki sem styrkja bol. Það kemur fyrir að ég næ að taka öll tækin en oftast næ ég ekki öllum sökum tímaleysis, ja eða þreytu.

Ég verð að segja frá því að sl. sumar fann ég að ég var komin að krossgötum og yrði að gera eitthvað sem ég hafði ekki gert áður. Ég átti orðið erfitt með að snúa mér og draga að mér fæturna í rúminu en ég verð að vera á hreyfingu vegna verkja. Ég byrjaði því að nota fótahjólíð og fannst þá erfitt að hjóla í 3 mínútur í 1. gír. Ég gafst ekki upp og bætti jafnt og þétt við ýmist þyngd eða tíma. Nú get ég hjólað í 40 mínútur í 10. gír, ég sný mér í rúminu eins og enginn sé morgundagurinn og kúri eins

og kuðungur. Við að hjóla svona fyrir eigin afli, þegar fæturnir eru meira og minna óvirkir, þarf ég að einbeita mér mikið við að ná fram hreyfingunni. Við það eflist heilastarfsemin en að auki saxa ég á kaloríur með því að púla svona. Ég fæ því þrefalt út úr æfingunni.

Fyrir utan öll tækin í Setrinu er boðið upp á alveg frábæra klukkutíma hóppjálfun sem ég tek þátt í tvisvar í viku.

Á kvöldin stend ég nær undantekningalaust í rafmagnsstólnum mínum í um klukkustund og set á mig raförvun en tækið mitt býður upp á TENS (verkjastillandi), EMS (vöðvaörvun) og MASSAGE (slökun). Ég tek núna 3x20 mín. session á handleggina og hef tröllatrú á að það hjálpi mér með virknina í höndum. Svo á ég „dótakassa“ með allskonar æfingagræjum sem ég nota þegar mér dettur í hug, stundum í leik með barnabarni mínu.

Æfingar halda aftur af verkjum

Allar þessar æfingar virka yfirþyrmandi og tímafrekar. En ég hef náð að halda mér ótrúlega mikið í horfinu og jafnvel byggt mig upp, eins og með fótahjólið, þannig að þetta er þess virði. Ég finn það á sjálfri mér að mér líður best ef ég æfi reglulega. Ef ég slaka á þá þarf ég alltaf að hafa fyrir því að vinna mig upp í fyrra form. Að auki, ef ég held mig við æfingarnar þá næ ég að halda aftur af verkjunum yfir daginn, annars hellast þeir yfir mig. Ég tek því ekki verkjalyf og svefnlyf, nema stöku sinnum panodil, íbufen og imovane. Æfingarnar halda líka að mestu aftur af vöðvaspennunni svo ég þarf ekki að taka Baclofen nema öðru hverju. Svo finnst mér líka skemmtilegt að æfa, ég hef þá eitthvað að gera.

Að sjálfsgöðu gef ég mér tíma til að slaka á milli æfinga, og jafnvel heilu dagana. Ég geri þó alltaf eitthvað smávegis þó ég sé slöpp því það hentar mér.

Auðvitað eru æfingar sem ég get ekki gert lengur. Mín gullna regla er sú að gera það sem ég get og helst kíkjja aðeins yfir brúnina til að ögra mér. Fari ég fram úr mér, þá slaka ég aðeins á og geri aðeins minna næst, en byggji svo æfingarnar upp þannig að ég nái því sem ég ætlaði mér.

Broskallar í dagbókina

Ég gef mér broskalla í dagbókina eftir því hvernig ég hef staðið mig í æfingunum þann daginn eða ef ég hef gert eitthvað sem ég er hætt að geta gert að öllu jöfnu eða ekki vön að gera. Ef mér finnst ég vera í einhverri niðursveiflu þá renni ég bara yfir dagbókina og sé að ég er bara búin að gera það fjárgott.

Ég sagði áður fyrr að sjónvarp væri tryggigúmmi hugans og eyddi ekki tíma mínum fyrir framan sjón-

varpið. Nú er tíðin önnur og ég get fát annað gert til að slaka á – nema að hlusta á hljóðbækur. Til að gefa því meiri meiningu segi ég að sjónvarpsgláp sé hluti af tungumálakennslu til að æfa hugræna færni. Nú horfi ég t.d. mikið á spænskar myndir, grufla í spænskri málfræði og slæ um mig með spænskum frösúm. Áður hafði ég tekið sænskuna með sama hætti og gekk vel.

Ég hafna aldrei góðu boði

Ég reyni að vera félagslega virk og hafna aldrei góðu boði. Ég er svo lánssöm að eiga góða ættingja og vini sem gera mér lífið svo miklu auðveldara og skemmtilegra. Ég er í félagsstarfi og nokkrum vinahópum sem allir hafa aðlagð sig að breyttum aðstæðum. Við hittumst annað hvort á veitingahúsum með góðu aðgengi, eldum heima hjá mér eða höldum Pálínuboð. Svo er ég nokkuð dugleg við að fara í leikhús og á tónleika eða á viðburði tengda félagslífinu. Ég tékka bara á aðgenginu áður en ég fer ef ég þekki ekki til.

Mér finnst fát skemmtilegra en að ögra mér og láta lífið vera eins og það var eða hefði verið. Til dæmis ákvað ég í fyrra að láta það ekki stoppa mig að vera komin í stóran og áberandi rafmagnsstól og fór á 40 ára gaggó-reunion. Það hefði verið svo auðvelt að sleppa því en það datt mér ekki í hug. Ég dansaði meira að segja við öll frábæru '80 lögin, sem eru bara þannig að ekki er hægt að sitja kyrr. Ég setti bara upp *fjólubláa hattinn* og ákvað að láta mig engu skipta hvað öðrum fyndist. Ég fékk alveg rosalega góð viðbrögð frá þessum gömlu skólafélögum mínum og fann ekki fyrir neinum fordómum heldur frekar aðdáun. Ég var alsæl með kvöldið.

Lokaorð

Þegar ég lít til baka geri ég mér grein fyrir að líkamleg geta mín verður alltaf minni og minni, en ég hef samt trú á því sem ég er að gera. Ég trúi því að ef ég væri ekki svona virk, bæði í þjálfun og hinu félagslega, þá væri ég á verri stað. Auðvitað hef ég hugsað til hvers í fjáranum ég væri að þessu ati alltaf hreint en veit jafnframt að það væri skammgóður vermir að stoppa. Tækninni fleygir ört fram og aldrei að vita hvaða tækifæri bíða. Ég vil geta litið til baka og hugsað að ég gerði það sem ég gat.

Ég hef ákveðið að allt sem ég get ekki lengur, en langar til að gera, ætla ég bara að gera í næsta lífi. Ég er að minnsta kosti hamingjusöm og hef sætt mig við aðstæður mínar. Það skiptir öllu máli.



Bergþóra Bergsdóttir
fræðslufulltrúi

Tímamót – nýjungar

Fyrst ber að nefna að samningur var undirritaður við Sjúkratryggingar Íslands í lok desember 2019. Þessi samningur gildir til 31.12.2020. Samningnum fylgir ítarleg kröfulýsing og verður það okkar verkefni að uppfylla þær kröfur. Þessi nýju verkefni snúa fyrst og fremst að innra starfi Setursins, má þar nefna verkefni eins og gæðahandbók, atvikaskráningu og rafræna sjúkraskrá. Þetta eru spennandi samvinnuverkefni starfsmanna hér.

Með samningnum myndast ákveðið svigrúm til sveigjanleika á þjónustu, og starfsemin fest í sessi með kröftugum hætti. Skjólstæðingum MS Setursins verður fjölgað um 6 á dag, eða úr 40 í 46, en dagdvölin er ætluð einstaklingum með langvinna taugasjúkdóma óháð aldri. Megináherslan verður áfram dagdvöl fyrir einstaklinga með MS og því til viðbótar eru 13% rýmanna ætluð einstaklingum með Parkinsonsjúkdóminn. Þessi breyting styrkir reksturinn til muna.

Hóppjálfun

Af sjálfri starfseminni er það helst að fréttu að hóppjálfun er nýbreytni hér í Setrinu þar sem boðið er upp á jafn-

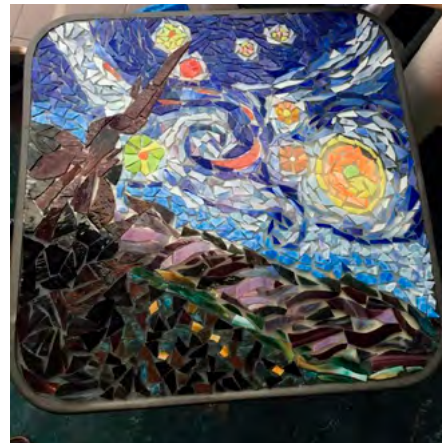
vægis- og styrktarþjálfun. Markmiðið með hópunum er að ná sem flestum í virka þjálfun en fjöldi þátttakenda er þó takmarkaður svo hægt sé að aðlaga þarfir einstaklinganna innan starfsemi hópsins. Hóparnir eru tveir, annar fyrir þá sem sitja í hjólastól og hinn fyrir gangandi einstaklinga. Hver hópur hittist tvisvar í viku í um klukkutíma í senn. Mikil ánægja er með þessa þjálfun meðal þátttakenda.

Félagsstarfið

Vinnustofa/félagsstarf stendur fyrir alls konar viðburðum, s.s. söngheimsóknum, bíóferðum og heimsóknum á listviðburði. Vinnustofan er opin öllum sem vilja og er unnið við alls konar handverk, s.s. mósálf, gler, leir, þæfingu, saumaskap og fleira. Einnig eru opnir hópar í vaxi og handæfingum, óformlegar raddæfingar, Boccía, spilahópar og Trivial sem allt er mjög vinsælt. Við reynum svo að fara út í göngutúr á hverjum degi og höfum jafnvel tekið lengri göngur í góðu veðri, til dæmis út í Nauthólsvík. Við stefnum að árshátíð MS Setursins um miðjan apríl og vonumst eftir góðri þátttöku.

Starfið og þjónustan sem veitt er í Setrinu gerir skjólstæðingum kleift að búa lengur heima og eykur um leið lífsgæði þeirra sem þjónustunnar njóta.

Samantekt:
Ingibjörg Ólafsdóttir,
forstöðumaður.



Fjölbreytt handverk á vinnustofunni.

Við styðjum MS-félag Íslands

Reykjavík

115 Security
A Margeirsson ehf
A1 arkitektar
Aðalblikk ehf
Aðalhreinsir - Drífa ehf
Aðalvík
ÁF Hús ehf
Albert úrsmiður
Álnabær
Anaytica ehf
Argos ehf arkitektar
Arka heilsuvörur ehf
Ask arkitektar ehf
Ber ehf
BGI málarar ehf
Bílamálun Sigursveins
Bílasmiðurinn
Bílaverkstæði Sveins
Bílpro ehf
Blaðamannafélag Íslands
Bókhaldsstofa Reykjavíkur
Bólsturverk
BOR ehf
Brimdal ehf
Brúarskóli
Brúskur hárstofa
BSRB
Danica sjávarafurðir
DG Pípulagnir
Dokkan slf
Dóra Guðbjört Jónsdóttir
Dúktak
Dýralæknastofa Reykjavíkur
Eðal Katla
Eignamiðlun
Eir heildverslun
Elísa Guðrún Ehf
ENNEMM
ERF ehf
Ernst og Young ehf
Eyrir invest
Fagtækni
Félag hjúkrunarfræðinga
Félag íslenskra bifreiðaeigenda
Félag skipstjórnarmanna
Ferli ehf
Fiska ehf
Fjárfestingafélagið Funi
Formverk
Fótaaðgerðastofan frískir fætur
Gagarín
Garðs Apótek
Gastec
Gátun ehf
GB Tjónaviðgerðir
Gistiheimilið Urðarstekk
Gjögur hf

Guðmundur Arason ehf
Gull og Silfursmiðurinn
H&S Rafverktakar ehf
Hagi ehf
Hamborgarabúlla Tómasar
Hampiðjan
Harðbakur
Heildverslunin Glit ehf
Heimili fasteignasala
Henson sport
HGK ehf
Hildur Pálsdóttir
Hitastýring
H-O-H
Hótel Leifs Eiríkssonar
Hótel Lotus
Hótel Óinsvé
Hringrás ehf
Inngarðar ehf
J.E. Skjanni byggingaverktakar
Jafnvægi ehf
JS Gunnarsson
Kofar og Hús
Kólus
Landsamtök lífeyrissjóða
Landslag ehf
Landsnet
Lausnaverk
Lögfræðistofa Reykjavíkur
Lögfræðistofa Reykjavíkur
Loki Íslenskt kaffihús
Malbikarstöðin Höfði
Marport
Multivac
Nýji ökuskólinn
Nýtt Skil slf
O Johnsson og Kaaber
Ólafur Þorsteinsson
Orka ehf
Orlofsbúðir
Ottó Auglýsingastofa ehf
ÓV Jarðvegur ehf
P og Ó ehf
Pfaff
Pixel
Ráðhús ehf
Raflax
Rafstjórn
Rafsvið sf
Raftíðni ehf
Ragnar V Sigurðsson
Ragnheiður Kristjánsson
RJC
Sjúkraliðafélag Íslands
Sjúkranuddstofa Óskars
Sjúkraþjálfun Styrkur
Skóverslunin Bossanova
Smíðaðþjónustan ehf

Söngskólinn í Reykjavík
Sprinkler pípulagnir
SSF
Strandverk ehf
Straumkul
Tark arkitektar
THG Arkitektar
Tilraunarstöð háskólans
í meinafræði
Tónastöðin ehf
Úti og Inni sf
VA Arkitektar
Vagnasmiðjan
Verkfærasalan
Verkfræðistofa Skipasýn
Verslunartækni og Geiri
Verslunin Brynja
Við og Við sf
Vörukaup ehf

Seltjarnarnes

Félagsþjónusta Seltjarnarness
Ketó ehf

Vogar

Arktik Rok ehf

Kópavogur

Alark arkitektar
AP Varahlutir
Arnardalur sf
Ásklif ehf
Axis húsgögn
Bazaar Reykjavík ehf
Bifreiðastilling ehf
Bifreiðaverkstæði Jónasar ehf
Bifreiðaverkstæði Kópavogs
Bílaskjól
Bílstál
Blikksmiðjan Vík ehf
Bra ehf
DK Hugbúnaður
Einar Beinteins ehf
Eldvarnarþjónustan ehf
Fiskbúðin í Kópavogi
Flotgólf
Garðverk
Godði
Hagblikk
Herramenn
Hilmar Bjarnason ehf
Hjörtur Eiríksson sf
Iðnaðarlausnir
Ístál
Kambur ehf vinnuvélar
Línan ehf
Manning ehf
Rafgeisli
Rubex
Skalli slf

Sóknarnefnd Lindarskóknar
Suðurverk
Tengi
Varma og vélaverk
Vatnsborun

Garðabær

Bifreiðaverkstæði Klettur
Fjallatindur ehf
Freyðing ehf
Garðabær
Hannes Arnórsson ehf
Hásandur
Héðinn Schindler lyftur
Hjallastefnan
Krókur
Loftorka
Nýþrif
Samhentir Kassagerð
Suðurtún
Versus bílaréttingar

Hafnarfjörður

220 Hárstofa ehf
Aflhlutir
Bæjarabakarí
Barkasuða Guðmundar
Bílamálun Alberts
Dekkjasalan
DS lausnir
EÓ Tréverk
Fjarðarkaup
Fjarðarmót
Flensborgarskóli
Flúrlampar
Gaflarar ehf
GT Verktakar
Gunnar Magnússon
Hafnarfjarðarhöfn
Hagmálun
Hagstál
Heimir og Jens
Íshestar ehf
Íslenkir endurskoðendur
Lögsýslan ehf
Rennilist ehf
Rúnir verktakar
Sjúkraþjálfarinn
Smiðurinn Þinn
Stólpi Gámar
Thor Ship
Vélsmiðjan Áltak
Verkfræðistofa Afl og Orkar
VSB verkfræðistofa

Reykjanesbær

Bókasafn reykjanesbæjar
Bókhaldsstofa Geirs
DMM Lausnir
Ferðaþjónusta Reykjaness

**Sundhöll
Reykjavíkur**

**Tannir
tannlæknastofa**

**Sprautu- og
bifreiðaverkstæði
Borgarness**

Vélaleiga HB
Freyjunesi 6

Við styðjum MS-félag Íslands

Reykjanesbær

Góður kostur
Gull og hönnun ehf
Happy Campers
M2 fasteignasala hf
Reiknistofa Fiskmarkaða
Rétt sprautun ehf
Rörvirkni
Sjúkraþjálfunin Ásjá
TM Bygg
Útfararþjónusta suðurnesja

Grindavík

Ós fiskverkun
Stakkavík
Þorbjörn hf

Garður

Pétur Bragason ehf
Suðurnesjabær

Mosfellsbær

Aftak ehf
Ari Oddsson ehf
Arkform
Fagverk verktakar
Guðmundur S Borgarsson
Handverkstæðið Ásgarður
Klökk arkitektar
Mosfellsbakarí
Nonni litli
Skálatún
Sonja Riedman Vígússon

Akranes

Bílasala Akranesi ehf
Fasteignasalan Hákat
Gallery Snotra
Sjúkraþjálfun Georgs
Snókur verktakar
Tryggðarhönd
Verslunin Bjarg

Borgarnes

Borgarbyggð
Ferðarþjónusta Húsafelli
Framköllunarþjónustan
Gólfklúbbur Borgarness
Margrét Grétarsdóttir

Flatey

Hafsteinn Guðmundsson

Grundarfjörður

Þjónustustofan

Ólafsvík

Litlalón ehf

Búðardalur

Dalakot ehf

Reykholahreppur

Þörungarverksmiðjan

Ísafjörður

Artic Fish ehf
Bakarinn hf
Eiríkur og Einar Valur
Félag opinberra starfsmanna
Vestfjörðum
Hamraborg ehf
Orkubú Vestfjarðar
Skiptabækur ehf

Bolungarvík

Endurskoðun Vestfjarðar
GÓK Húsasmíði

Súðavík

Súðavíkurhreppur

Patreksfjörður

Vestmar ehf

Tálknafjörður

Ása jónsdóttir
Bókhaldsstofan

Hólmavík

Grundarás

Hvammstangi

Sláturhús KVH

Blönduós

Áfangi ehf
Blöndósskóli
Ísgel
Pöntunar og viðgerðarþjónustan
Stéttarfélag Samstaða

Sauðárkrókur

Árskóli
Dögun
Kaupfélag Skagfirðinga
Lykill
Norðurás BS
Steinull
Sveitafélagið Skagafjörður

Varmahlíð

Akrahreppur
Grófargil

Siglufjörður

HM Pípulagnir

Akureyri

Aðalverk
Amtbókasafnið á Akureyri
Asco ehf
Ásverk hf vélsmíða
Baugsbót ehf
Betra brauð ehf
Bjarni Fannberg Jónasson
Blikkrás ehf

Eining lóða
Endurhæfingastöðin ehf
Enor ehf
Fasteignasalan Byggð sf
Finnur hf
Garðtækni
Halldór Ólafsson
Hnjúkar ehf
Hvítasunnukirkjan á Akureyri
Menntaskólinn á Akureyri
Norlandair ehf
Pétur G Broddason
Rexinn
Samherji
SS Byggir ehf
Svalbarðshreppur

Grenivík

Grýttubakkahreppur

Dalvík

Híbýlamálun ehf
Promens Dalvík
ÞJ Byggingar

Ólafsfjörður

Árni Helgason ehf
Sjómannafélag Ólafsfjarðar

Hrísey

Narfi Björgvinsson

Húsavík

E G Jónsson
Eiður Jónsson
Fensalir
Fjallasýn Rúnars
Heiðarbær
Kvennfélag Reykdæla
Steinsteypir ehf
Stóruvellir ehf

Mývatn

Geitey
Vogar ferðarþjónusta

Kópasker

Vökváþjónusta Kópasker

Þórshöfn

Aðalbjörg Jónasdóttir
Langanesbyggð
Svalbarðshreppur

Vopnafjörður

Haraldur Jónsson
Ljósaland ehf
Pétur Valdimar Jónsson

Egilsstaðir

Árnanes 5
Austfjarðarflutningar
Austurhaf ehf
Bókráð bókhald og ráðgjöf

Bólholt
Fljótsdalshérað
Gunnarsstofnun
Jónval ehf
Kasko ehf
Klausturkaffi
Myllan
Rafey ehf

Reyðarfjörður

AFL Starfsgreinafélag
Fjarðarveitingar
Tærgesen ehf

Eskifjörður

Egersund Íslands
RH grófur ehf

Neskaupstaður

Síldarvinnslan ehf
Tannlæknastofa Pálma Þórs

Fáskrúðsfjörður

Snæljós ehf

Stöðvarfjörður

Langatangi ehf

Höfn í Hornafirði

Kaffi Höfn
Sveitafélag Hornarfjörður

Selfoss

Bílaverkstæði klettur
Björn Harðarson
Eðalbyggingar ehf
Fossvélar ehf
Góð stemming
Gullfosskaffi
Hreingerningarþjónusta
Suðurlands
Lumen ehf
Ræktunarsamband Flóa og Skeða
Reykholll
Smíðsholt ehf
Þórarinn Pálsson

Hveragerði

Eldhestar
Flóra Garðyrkjustöð
Heilsustofnun NLFÍ
Kjörís
Örkin veitingar ehf
Raftaug
Raftay ehf

Þorlákshöfn

Bergsverk ehf

Flúðir

Hrunamannahreppur

Hella

Bílaverkstæðið Rauðalæk

Hvolsvöllur

Árni Valdimarsson
Ökukennsla Halldórs

Vestmannaeyjar

Bragginn bílaverkstæði
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja
Nethamar bílaverkstæði
Vélaverkstæðið Þór

**Öryggi
og gæsla**

Garðsbrún 2, Höfn

**Vélaverkstæði
Sigurðar**

Grímsey



**Útfararþjónusta
Rúnars Geirmundssonar**

Krossgátan

MYND: MEGHANA KULKARNI (CC BY-SA 2.0)

HÖFUNDUR BH • BRAGI@THIS.IS • KROSSGATUR.GATUR.NET

					VERKUR	HLUTI FRÆVU	TJARA		SKRAF	KVK NAFN	NÖLDUR	DUGLEGUR	LESTA
					TILSLÖKUN								
					INN-GANGUR								
							ÍÞRÓTT						
							SKARÐ						
					STÚLKA			KINNUNG-UR					
								STRIT					
					HÉGÓMI					BRAK	Í RÖÐ		
											KLAFI		
					ENDAST				MYLJA				
					VERKFÆRI				HEL				
							GRAN-ALDIN	FUGLA-HLJÖÐ				AFBRAGÐ	LAPPI
								LÄÐ					
REFSA						LAND Í AFRÍKU					TVEIR EINS		
						NIDUR					EIN-SÖNGUR		
SKEL					MAN				FUGL				
KERALD					BLAÐ				ÞEFJA				
											STIG		
					FJÖRUGUR						MERKJA		
					ÓHEFTUR								
SLÆMA						SÁLAR				SEIDI			
						GLUMDI				HLUTA			
								ORÐ-RÖMUR					ÓHEPPINN
								ÓÞARFLEGA					
RIFA						NIDJI					RÓMVERSK TALA		
						SKRÖK					FLOKKA		
HELLTI					TVEIR EINS			TÁLKN-BLÖÐ				KLIPPARI	
					AÐ-RAKSTUR			DIMMI					
UM-HVERFIS					ÓHAPP				SÆGUR	HNETA			
					TIL-FINNING					ÁFENGI			
ÁTELJA						NEF					MEGIN		
						TRÍTILA					TIF		
											MJAKA		
											SÍÐAN		
GÆLU-NAFN						RÍKI Í AFRÍKU						TVÍHLJÓÐI	
OP						TÍMABÍL						ÓLÆTI	
									STEIN-TEGUND				
					VEIFA								
ADALS-MAÐUR								AFKIMA					

Við styðjum MS-félag Íslands

HEPRO VINNUSTÓLAR
auðvelda dagleg störf heima og í vinnu

HEPRO
-easy life



Hæðar- og hallastíllanlegt bak

Hæðarstíllanlegir uppfellanlegir armar

Hallastíllanleg seta

Hæðarstilling með gaspumpu eða rafmagni

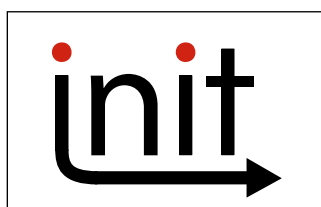
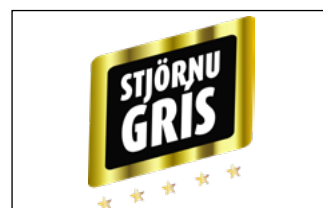
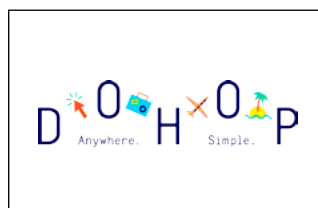
Snúningur á setu

Bremsa

STOD
Við styðjum þig

Trönuhrauni 8
220 Hafnarfirði

www.stod.is
Sími 565 2885



Við styðjum MS-félag Íslands



 Prentmiðlun ehf.



ISNIC
the .is registry



Arkitektar
Laugavegi 164

Bilaverkstæði
Högn

Fíladelphía
Hátúni 2

Fjarðaprif
Eskifirði



G. Skúlason
 vélaverkstæði



Glæðir
blómaáburður

Jakob og
Valgeir ehf.



Laugardalslaug

HESTASPORT
www.riding.is

LitaMálun
Löggiltur málameistari
S: 770 1400
www.litamalun.is | malun@litamalun.is



Pípulagninga-
verktakar
Miðhrauni 18



Fyrir gott hjartalag

Hjartamagnýl® – 75 mg sýrupolnar töflur

Hjartamagnýl sýrupolnar töflur, innihalda 75 mg af asetýlsalícýlsýru. Hjartamagnýl er tekið til að minnka hættuna á að blóðtappar myndist. Notkun þess er takmörkuð við annars stigs forvarnir með langvinnri meðferð við hjarta- og æðasjúkdómum. Notkun Hjartamagnýl er ekki ráðlögð við bráðaaðstæður. Töflunum skal kyngja heilum með ½ glasi af vatni. Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á www.serlyfjaskra.is